



il fumetto

Questa iniziativa è resa possibile grazie al contributo educativo non condizionato di Roche Italia\*. La pubblicazione riflette i punti di vista e le esperienze degli autori e non quelli di Roche Italia.

Il presente materiale non intende in alcuna maniera, né direttamente né indirettamente, delineare o sostituirsi a percorsi terapeutici, che rimangono esclusiva responsabilità del medico curante. Le indicazioni contenute in questa pubblicazione non devono essere valutate in sostituzione di cura professionale medica.

Il Fumetto #AFIANCODELCORAGGIO

Coordinamento generale: SEC and Partners

Coordinamento artistico: Alessandro Baronciani

Autori: (nome degli autori delle storie)

Illustrazione copertina e realizzazione grafica: Alessandro Baronciani

Fumetti: Eliana Albertini; Alessandro Baronciani; Guido Brualdi; Alberto Madrigal;

Elisa Macellari; Elisa Menini; Silvia Rocchi.

Stampa: A4 servizi grafici

Prima edizione: 2019

Tutti i diritti sono riservati. In Italia e all'estero, per tutti i Paesi. Nessuna parte di questa pubblicazione può essere riprodotta, memorizzata o trasmessa con qualsiasi mezzo e in qualsiasi forma (fotomeccanica, fotocopia, elettronica, chimica, su disco o altro, compresi cinema, radio, televisione) senza autorizzazione scritta da parte del detentore dei diritti. In ogni caso di riproduzione abusiva si procederà d'ufficio a norma di legge.

Ufficio stampa: Roche Italia, Comunicazione

Benedetta Nicastro, [benedetta.nicastro@roche.com](mailto:benedetta.nicastro@roche.com)

Chiara Travagin, [chiara.travagin@roche.com](mailto:chiara.travagin@roche.com)



\*ROCHE S.p.A. - Viale Gian Battista Stucchi, 110, 20900 Monza MB



## Introduzione

*#afiancodelcoraggio* è un concorso letterario volto a raccogliere storie di vita realmente accadute raccontate da famigliari, compagni di scuola, amici che abbiano vissuto accanto ad una persona con emofilia.

Promosso da Roche Italia, il premio *#afiancodelcoraggio*, si pone l'obiettivo di accendere i riflettori su diverse patologie, dando voce alle persone che le vivono in prima persona e dei loro famigliari che quotidianamente se ne prendono cura. Giunto alla sua III edizione, dopo il focus sui tumori femminili e sulla sclerosi multipla, quest'anno il concorso è stato finalizzato a sensibilizzare la società sull'emofilia, una malattia rara ereditaria del sangue che comporta un grave disturbo emorragico e che conta circa 5.000 persone in Italia. Il racconto vincitore, che verrà scelto da una giuria popolare prima e da una giuria tecnica dopo, prenderà vita in uno spot che sarà proiettato nelle sale cinematografiche italiane messe a disposizione dai partner dell'iniziativa.

Il premio ideato da Roche vuole promuovere un cambio culturale nell'approccio alle malattie rare: per contribuire a farlo, è stato ideato questo volume con 21 storie scritte da coloro che hanno aderito al concorso, reinterpretate da 7 grandi fumettisti selezionati nel panorama nazionale.





## Come sono nati i racconti a fianco del coraggio.

Testo finto me da dieci anni ma siamo riusciti a dedicare a noi solo pochi mesi. Quando ci siamo conosciuti stavo lottando per ottenere l'affido della mia prima figlia, nata dalla relazione con un'altra donna. Mia moglie mi è stata vicina. Ha combattuto con me, con me ha voluto bene alla mia bambina. Ci siamo sposati, ed è arrivato il figlio che tanto desideravamo. Testo finto Quando finalmente la battaglia in tribunale era finita, quando finalmente ci siamo trovati in quattro, senza ombre, forti e vicini, abbiamo scoperto la malattia di nostro figlio. Subito dopo le prime infusioni, ha iniziato a svilupparsi l'inibitore. È stato molto difficile, ci ha aiutati la mediatrice familiare di Fondazione Paracelso. Mia moglie, grazie al suo aiuto, ha cominciato ad aprirsi, a fidarsi. Piano piano, la fondazione ha riaperto la luce dentro alla nostra casa, ci ha restituito la vista.

Adesso, dopo aver sconfitto l'inibitore, nostro figlio fa la profilassi un giorno sì e uno no. Mia moglie pratica l'infusione del farmaco tre volte alla settimana. In quei giorni, entro le otto meno dieci Testo finto della mattina mi arriva il suo messaggio, due sole parole: "Ho fatto". Per molto tempo, uscivo e dicevo a mia moglie che andavo al lavoro, ma in realtà mi fermavo sotto casa. Aspettavo il benedetto messaggio lì, e mi muovevo soltanto dopo che era arrivato. Temevo che si sentisse male e volevo essere vicino, pronto per correre subito in ospedale. Sono rimasto sotto casa a lungo. Dopo tre anni l'ho confessato e lei mi ha risposto che lo aveva sempre saputo, "Non serve che me lo dici, ci conosciamo". Quando nostro figlio sta male si rifugia tra le mie braccia, dove si sente protetto, forse perché ci sono sempre stato: in ospedale, all'asilo, l'ho sempre accompagnato ovunque. Stiamo bene insieme, facciamo tante cose noi due: portiamo il nostro cane al parco, al mare, oppure andiamo al cinema. Fin dall'inizio della sua malattia ha capito che c'era qualcosa che non andava in lui, non poteva correre, né giocare a calcio. Io gli dicevo "Pazienza, neanche io ho giocato a calcio, facciamo altre cose".

## Storia 1

### Non serve che me lo dici, l'ho sempre saputo.

Michele Bello



Illustrata da Alessandro Baronciani

Amo mia moglie, stiamo insieme da dieci anni ma siamo riusciti a dedicare a noi solo pochi mesi. Quando ci siamo conosciuti stavo lottando per ottenere l'affido della mia prima figlia, nata dalla relazione con un'altra donna. Mia moglie mi è stata vicina. Ha combattuto con me, con me ha voluto bene alla mia bambina. Ci siamo sposati, ed è arrivato il figlio che tanto desideravamo. Quando finalmente la battaglia in tribunale era finita, quando finalmente ci siamo trovati in quattro, senza ombre, forti e vicini, abbiamo scoperto la malattia di nostro figlio. Subito dopo le prime infusioni, ha iniziato a svilupparsi l'inibitore. È stato molto difficile, ci ha aiutati la mediatrice familiare di Fondazione Paracelso. Mia moglie, grazie al suo aiuto, ha cominciato ad aprirsi, a fidarsi. Piano piano, la fondazione ha riaperto la luce dentro alla nostra casa, ci ha restituito la vista.

Adesso, dopo aver sconfitto l'inibitore, nostro figlio fa la profilassi un giorno sì e uno no. Mia moglie pratica l'infusione del farmaco tre volte alla settimana. In quei giorni, entro le otto meno dieci della mattina mi arriva il suo messaggio, due sole parole: "Ho fatto". Per molto tempo, uscivo e dicevo a mia moglie che andavo al lavoro, ma in realtà mi fermavo sotto casa. Aspettavo il benedetto messaggio lì, e mi muovevo soltanto dopo che era arrivato. Temevo che si sentisse male e volevo essere vicino, pronto per correre subito in ospedale. Sono rimasto sotto casa a lungo. Dopo tre anni l'ho confessato e lei mi ha risposto che lo aveva sempre saputo, "Non serve che me lo dici, ci conosciamo". Quando nostro figlio sta male si rifugia tra le mie braccia, dove si sente protetto, forse perché ci sono sempre stato: in ospedale, all'asilo, l'ho sempre accompagnato ovunque. Stiamo bene insieme, facciamo tante cose noi due: portiamo il nostro cane al parco, al mare, oppure andiamo al cinema. Fin dall'inizio della sua malattia ha capito che c'era qualcosa che non andava in lui, non poteva correre, né giocare a calcio. Io gli dicevo "Pazienza, neanche io ho giocato a calcio, facciamo altre cose".

L'inibitore l'ha sconfitto lui con il sorriso, sorride sempre, è nella sua indole. Si limita, sa che non può farsi male e conosce la sua malattia ma per lui è normale così, è nato così. Ha una forza sovraumana, è un vulcano, il mio bambino "fragilmente forte".



AMO MIA MOGLIE, STIAMO INSIEME DA DIECI ANNI MA SIAMO RIUSCITI A DEDICARE A NOI SOLO POCHE MESI.

CI SIAMO CONOSCIUTI MENTRE LOTTAVO PER L'AFFIDO DELLA MIA PRIMA FIGLIA, NATA DA UN'ALTRA RELAZIONE.



CI SIAMO SPOSATI, ED È ARRIVATO IL FIGLIO CHE TANTO DESIDERAVAMO.

QUANDO LA BATTAGLIA IN TRIBUNALE È FINITA. QUANDO CI SIAMO TROVATI IN QUATTRO, FORTI E VICINI, ABBIAMO SCOPERTO LA MALATTIA DI NOSTRO FIGLIO.

DOPO AVER SCONFITTO L'INIBITORE, NOSTRO FIGLIO FA LA PROFILASSI UN GIORNO SÌ E UNO NO.



MIA MOGLIE PRATICA L'INFUSIONE DEL FARMACO TRE VOLTE ALLA SETTIMANA.

IN QUEI GIORNI, MI ARRIVA IL SUO MESSAGGIO, DUE SOLE PAROLE:



PER MOLTO TEMPO, USCIVO PER ANDARE AL LAVORO, MA IN REALTÀ MI FERMAMO SOTTO CASA.



ASPETTAVO IL BENEDETTO MESSAGGIO!

E MI MUOVEVO SOLTANTO DOPO CHE ERA ARRIVATO.



TEMEVO CHE SI SENTISSE MALE E VOLEVO ESSERE VICINO, PRONTO PER CORRERE SUBITO IN OSPEDALE.



DOPO TRE ANNI L'HO CONFESSATO E LEI MI HA RISPOSTO CHE LO AVEVA SEMPRE SAPUTO..



NON SERVE CHE ME LO DICI, CI CONOSCIAMO MI HA DETTO.

## Storia 2 Guardami! Sto Volando!

Alessandro Marchello



Illustrata da Alessandro Baronciani

“Non ho tempo, ve l’ho detto. Qui, ora, ogni minuto è prezioso. Ci sentiamo domani”. Parla ai suoi genitori, quel bambino. Al telefono. Si chiama Mattia. Si chiama pure Giovanni. Anche Lorenzo veramente, e Samuele, Pietro, Nicola. Sono i bambini della vacanza estiva in Romagna. Tutti piccoli eroi coraggiosi.

Perché anche là, in vacanza, ci vuole coraggio. In estate, in collina ma vicino al mare. Con un campo da pallone, e una piscina così grande e azzurra da volersi perdere. Ogni giorno.

Qui il tempo è coraggio. Ma se sei bambino di coraggio ne hai da vendere.

“Te lo faccio vedere io se non ce la faccio”. “Eccome se posso. Guarda”. “Guardami!”. “Sto volando”. Lo si vede negli occhi dei bambini, il coraggio. Ed è proprio in quel momento che la consapevolezza affiora. Non serve coraggio per vivere con l’emofilia. Serve coraggio per vivere bene. Per lanciarsi con una corda da un albero. Per tuffarsi mano nella mano. Per mangiare piselli e verdure bollite.

Per chiedere un abbraccio che ti aiuti a dormire. Per difendere il posto a tavola vicino a quell’amico del quale vuoi sapere tutto. Ci vuole coraggio per fare tutte queste cose che si fanno solo durante la vacanza estiva, per la prima volta soli, senza genitori, fratelli, sorelle e nonne.

Si può vedere il coraggio in Matteo, Gabriele, Vittorio... La fierezza nei loro sguardi. La sicurezza. Consapevoli di essere sul punto di compiere un gesto fondamentale. Sì, perché serve coraggio anche a lasciare i genitori a casa per una settimana. Con le loro ansie e preoccupazioni. “È un bambino, è piccolo, non si è mai staccato da noi”. Con i loro gesti così rassicuranti. “Non si addormenta senza noi vicino”.

Così come ne serve per imparare a farsi l’infusione da soli. Entrare nella vena con un ago sottile. Con la propria mano. La pelle che spinge, che fa un po’ male. Il sangue che esce. Ce ne vuole tanto, di coraggio. Ma la conquista non ha parole. Quando togli il laccio, si srotola subito il sorriso più grande. Seguito dalla chiamata a casa: “Sai mamma? L’ho fatto. Ho fatto la puntura. Mi sono trattato da solo. Siii”. Te la immagini l’espressione dall’altra parte del telefono? Ci vuole coraggio anche a non essere presente quando il proprio figlio cresce.

E ci vuole coraggio a diventare grandi per qualche giorno lontani dalla propria mamma. Anche dal papà. Soprattutto quando dipendi da loro e da un minuscolo ago nella vena.



NON HO TEMPO, VE L'HO DETTO. QUI, ORA, OGNI MINUTO È PREZIOSO. CI SENTIAMO DOMANI

PARLA AI SUOI GENITORI, QUEL BAMBINO.

SI CHIAMA MATTIA, GIOVANNI, ANCHE LORENZO, E SAMUELE, PIETRO, NICOLA...



SONO I BAMBINI DELLA VACANZA ESTIVA IN ROMAGNA.



TUTTI PICCOLI EROI CORAGGIOSI.

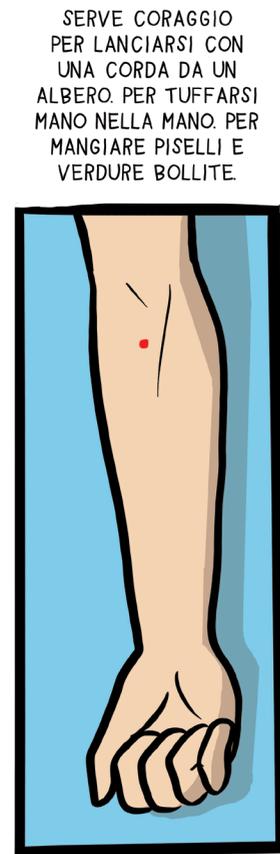
PERCHÉ ANCHE IN VACANZA CI VUOLE CORAGGIO.

GUARDAMI STO VOLANDO!

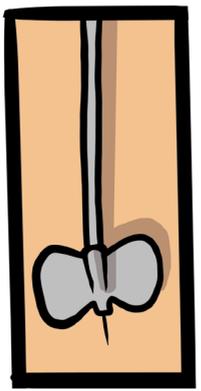


IN ESTATE, IN COLLINA VICINO AL MARE. CON UN CAMPO DA PALLONE, E UNA PISCINA GRANDE E AZZURRA.

NON SERVE CORAGGIO PER VIVERE CON L'EMOFILIA. SERVE CORAGGIO PER VIVERE BENE.



SERVE CORAGGIO PER LANCIARSI CON UNA CORDA DA UN ALBERO. PER TUFFARSI MANO NELLA MANO. PER MANGIARE PISELLI E VERDURE BOLLITE.



PER CHIEDERE UN ABBRACCIO CHE TI AIUTI A DORMIRE.

PER DIFENDERE IL POSTO A TAVOLA VICINO A QUELL'AMICO DEL QUALE VUOI SAPERE TUTTO.

SERVE CORAGGIO ANCHE A LASCIARE I GENITORI A CASA PER UNA SETTIMANA. CON LE LORO PREOCCUPAZIONI.



COSÌ COME SERVE PER IMPARARE A FARSI L'INFUSIONE DA SOLI.



ENTRARE NELLA VENA CON UN AGO SOTTILE. CON LA PROPRIA MANO. LA PELLE CHE SPINGE, CHE FA UN PO' MALE. IL SANGUE CHE ESCE.



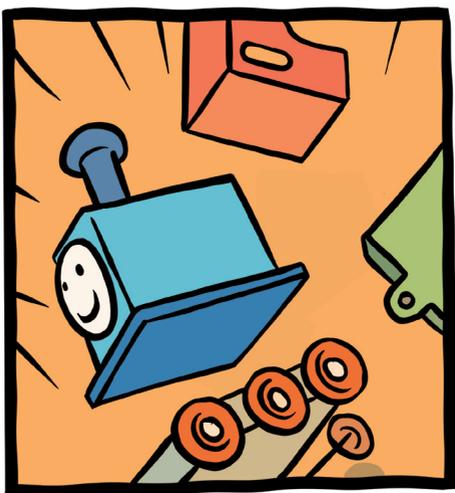
QUANDO TOGLI IL LACCIO, SI SROTOLA SUBITO IL SORRISO PIÙ GRANDE. SEGUITO DALLA CHIAMATA A CASA:

SAI MAMMA? L'HO FATTO. HO FATTO LA PUNTURA. MI SONO TRATTATO DA SOLO. SII".

## Storia 3

### Sono il papà di un bambino emofilico e sono un papà felice.

Francesco Sicuso



Illustrata da Alessandro Baronciani

Sono il papà di un bambino emofilico. Il giorno in cui è nato è stato il più felice della mia vita. Una mattina mia moglie si accorge che il piccolo ha l'inguine gonfio. Il pediatra ci manda in ospedale, dove viene operato d'urgenza. Poi ci comunicano che è emofilico e che è in pericolo. Ho sentito un dolore indescrivibile, ho abbracciato forte mia moglie disperata. Avevamo paura, non conoscevamo la malattia, volevamo solo sapere se sarebbe stato bene. Dopo un mese l'hanno dimesso, dandoci appuntamento a un anno di distanza.

Quell'anno è stato il più lungo della mia vita, pieno di angoscia e dolore, non riuscivo a incoraggiare la mia famiglia, non accettavo la malattia. Un grande sollievo è stata la presenza della mediatrice familiare della fondazione Paracelso. Il nostro bambino cresceva felice, anche tra i lividi, ma il peggio doveva ancora arrivare. Una notte si sveglia piangendo e si getta all'indietro come se avesse un forte dolore alla schiena. Lo portiamo in ospedale. Passano i giorni, il piccolo peggiora, è tutto storto, soffre. Dopo la TAC e la risonanza, i medici ci dicono che ha una emorragia alla colonna vertebrale e che va operato d'urgenza, anche se l'intervento comporta gravi rischi. Il mio bambino poteva morire! L'operazione sarebbe durata molte ore, le più angoscianti, le più disperate nella vita di un genitore. Abbiamo cercato un po' di forza nella cappella dell'ospedale.

Dopo tante ore squilla il telefono: il nostro bambino era fuori pericolo, l'operazione era riuscita ma non sapevamo se sarebbe rimasto quadriplegico. Per cinque lunghi giorni siamo rimasti in rianimazione senza sue notizie. Una sera, di ritorno a casa, mia moglie ha iniziato a urlare e a distruggere tutte le cose del bimbo. L'ho abbracciata forte, l'ho calmata, e quando si è addormentata mi sono sentito crollare il mondo addosso: è stato terribile. Nella notte un'altra telefonata: il nostro piccolo aveva la febbre a 39.5, rischiava di non sopravvivere. Ci siamo precipitati in ospedale, gli abbiamo detto che eravamo lì vicino a lui e che sarebbe stato per sempre il nostro piccolo dono. Poi, rassegnati, siamo tornati a casa. Alle 5 del mattino squilla di nuovo il telefono: la febbre era passata e nostro figlio si stava risvegliando dal coma.

Oggi ha tre anni, va a scuola, corre, gioca, come tutti i bambini. Ha un fratellino di 13 mesi, anche lui emofilico. Ed io sono un papà felice.



SONO IL PAPÀ DI UN BAMBINO EMOFILICO.

UNA MATTINA MIA MOGLIE SI ACCORGE CHE IL PICCOLO HA L'INGUINE GONFIO.



IL PEDIATRA CI MANDA IN OSPEDALE, DOVE VIENE OPERATO D'URGENZA.

HO SENTITO UN DOLORE INDESCRIVIBILE.

DOPO UN MESE L'HANNO DIMESSO.



IL NOSTRO BAMBINO CRESCOVA FELICE, ANCHE TRA I LIVIDI, MA IL PEGGIO DOVEVA ANCORA ARRIVARE.



UNA NOTTE SI SVEGLIA PIANGENDO E SI GETTA ALL'INDIETRO CON UN FORTE DOLORE ALLA SCHIENA.

LO PORTIAMO DI NUOVO IN OSPEDALE.

TUTTO PEGGIORA.

I MEDICI DICONO CHE HA UNA EMORRAGIA ALLA COLONNA VERTEBRALE.



DEVONO OPERARLO D'URGENZA.

CON GRAVI RISCHI PER MIO FIGLIO.



TORNO A CASA E MIA MOGLIE URLA DISTRUGGENDO LE COSE DEL BIMBO.

POI SI ADDORMENTA TRA LE MIE BRACCIA.

ALLE 5 DEL MATTINO SQUILLA IL TELEFONO.

NOSTRO FIGLIO ERA USCITO DAL COMA. OGGI È UN BAMBINO FELICE COME TUTTI I BAMBINI.

## Storia 4

### Tutti speriamo che prima o poi qualcosa cambi.

Leonardo Piol



Illustrata da Alberto Madrigal

La mia storia con l'emofilia non ha un inizio preciso e, per il momento, non ha neanche una fine.

Tutti speriamo però che prima o poi qualcosa cambi. Il mio primo figlio, nato nel 2006, si è sempre procurato lividi con una certa facilità; abbiamo tante foto degli anni del nido in cui sembra un unicorno, sempre con un grosso bernoccolo viola in mezzo alla fronte. A giugno 2013, a seguito di quella che sembrava una banale caduta durante la festa della scuola e dopo qualche giorno di tour fra pronto soccorso e ospedali, è stato ricoverato al Rizzoli di Bologna, dove gli è stata diagnosticata prima una lieve carenza del fattore VIII e poi, al Sant'Orsola, dove la diagnosi è diventata quella definitiva di Emofilia A grave. Qui abbiamo conosciuto una meravigliosa androloga, che si definiva "idraulico della medicina" perché si occupava di tubi rotti o otturati, e un autentico angelo vestito da infermiera che, tra l'altro, tifa anche la nostra stessa squadra di pallacanestro.

I mesi successivi alla dimissione dall'ospedale sono stati piuttosto complicati, per il fatto che il malefico emartro al ginocchio continuava a ripresentarsi, e (soprattutto) per lo tsunami che ci aveva travolto tra endovene, pianti, notti insonni e mille ansie di ogni genere. Oggi, dopo quasi sei anni, mi guardo indietro e devo dire che abbiamo fatto passi da giganti. Questa storia mi ha insegnato, oltre a centrare una vena al primo colpo, ad approcciare i problemi della vita in modo diverso. Come ho imparato dagli scout, all'insegna del "always look on the bright side of life", è fondamentale dare il giusto peso alle cose che ci circondano.

A dispetto delle nefaste previsioni che mi toglievano il sonno nel 2013, oggi mio figlio è un adolescente che conduce una vita intensa tra scuola, basket, web-radio, attività scout e chi più ne ha più ne metta. Forse il suo carattere più che esuberante, la sua incredibile sfacciataggine e il suo essere, come dico sempre io "un gran pajaz" (pagliaccio in bolognese), in questi anni hanno aiutato lui e noi ad affrontare questa avventura che il destino, o chi per esso, ci ha messo di fronte e alla quale speriamo che la ricerca scientifica trovi una soluzione definitiva.

LA MIA STORIA CON L'EMOFILIA NON HA UN INIZIO PRECISO E, PER IL MOMENTO, NON HA NEANCHE UNA FINE. TUTTI SPERIAMO PERÒ CHE PRIMA O POI QUALCOSA CAMBI.

IL MIO PRIMO FIGLIO, NATO NEL 2006, SI È SEMPRE PROCURATO LIVIDI CON UNA CERTA FACILITÀ.



ABBIAMO TANTE FOTO DEGLI ANNI DEL NIDO IN CUI SEMBRA UN UNICORNO, SEMPRE CON UN GROSSO BERNOCOLO VIOLA IN MEZZO ALLA FRONTE.

A GIUGNO 2013, A SEGUITO DI QUELLA CHE SEMBRAVA UNA BANALE CADUTA DURANTE LA FESTA DELLA SCUOLA E DOPO QUALCHE GIORNO DI TOUR FRA PRONTO SOCCORSI E OSPEDALI, È STATO RICOVERATO AL RIZZOLI DI BOLOGNA.

DOVE GLI È STATA DIAGNOSTICATA PRIMA UNA LIEVE CARENZA DEL FATTORE VIII



E POI, AL SANT'ORSOLA, DOVE LA DIAGNOSI È DIVENTATA QUELLA DEFINITIVA DI EMOFILIA A GRAVE.

QUI ABBIAMO CONOSCIUTO UNA MERAVIGLIOSA ANDROLOGA, CHE SI DEFINIVA "IDRAULICO DELLA MEDICINA" PERCHÉ SI OCCUPAVA DI TUBI ROTTI O OTTURATI.



UN AUTENTICO ANGELO VESTITO DA INFERMIERA CHE, TRA L'ALTRO, TIFA ANCHE LA NOSTRA STESSA SQUADRA DI PALLACANESTRO.

I MESI SUCCESSIVI ALLA DIMISSIONE DALL'OSPEDALE SONO STATI PIUTTOSTO COMPLICATI, PER IL FATTO CHE IL MALEFICO EMARTRO AL GINOCCHIO CONTINUAVA A RIPRESENTARSI, E (SOPRATTUTTO) PER LO TSUNAMI CHE CI AVEVA TRAVOLTO TRA ENDOVENE, PIANTI, NOTTI INSONNI E MILLE ANSIE DI OGNI GENERE.

OGGI, DOPO QUASI SEI ANNI, MI GUARDO INDIETRO E DEVO DIRE CHE ABBIAMO FATTO PASSI DA GIGANTI.



QUESTA STORIA MI HA INSEGNATO, OLTRE A CENTRARE UNA VENA AL PRIMO COLPO, AD APPROCCIARE I PROBLEMI DELLA VITA IN MODO DIVERSO.



COME HO IMPARATO DAGLI SCOUT, ALL'INSEGNA DEL "ALWAYS LOOK ON THE BRIGHT SIDE OF LIFE", È FONDAMENTALE DARE IL GIUSTO PESO ALLE COSE CHE CI CIRCONDANO.

A DISPETTO DELLE NEFASTE PREVISIONI CHE MI TOGLIEVANO IL SONNO NEL 2013, OGGI MIO FIGLIO È UN ADOLESCENTE CHE CONDUCE UNA VITA INTENSA TRA SCUOLA, BASKET, WEB-RADIO, ATTIVITÀ SCOUT, E CHI PIÙ NE HA PIÙ NE METTA.



FORSE IL SUO CARATTERE PIÙ CHE ESUBERANTE, LA SUA INCREDIBILE SFACCIATAGGINE E IL SUO ESSERE, COME DICO SEMPRE IO "UN GRAN PATAZ" (PAGLIACCIO IN BOLOGNESE), IN QUESTI ANNI HANNO AIUTATO LUI E NOI AD AFFRONTARE QUESTA AVVENTURA CHE IL DESTINO, O CHI PER ESSO, CI HA MESSO DI FRONTE E ALLA QUALE SPERIAMO CHE LA RICERCA SCIENTIFICA TROVI UNA SOLUZIONE DEFINITIVA.

## Storia 5

### Una persona forte, forse più di chiunque altro.

Carmine Martucci



Illustrata da Guido Brualdi

Perché una malattia dovrebbe rendere la vita impossibile ad una persona? Perché non poter far tutto, anche se con dei limiti, ma pur sempre chiamarla vita? Abbiamo la sicurezza che alcune patologie, malattie limitanti, vengano fuori solo in età avanzata, magari quando si esce di meno e si ha una bella casa e dei nipotini da far giocare. Ma se fosse un ragazzo? Un qualsiasi ragazzo di 15 o 16 anni? L'effetto sarebbe nettamente diverso. Perché tale stupore? È pur sempre paragonabile ad un anziano allettato. Ma è proprio in età adolescenziale che si ha bisogno di esplorare il mondo, capirlo e magari amarlo. Sarebbe un bel limite non poter fare una passeggiata al parco, non giocare a pallavolo mentre si è nel bel mezzo di un temporale. Eppure, esistono situazioni così: una di queste è quella di un ragazzo della mia scuola.

Non ci siamo mai parlati ma conosco la sua nemica. Si chiama emofilia, provoca grandi problemi di coagulazione quando l'individuo presenta lesioni o possibili emorragie interne o esterne. Immaginate un ragazzo che pratica sport e che a causa di un taglietto deve rimanere a casa per giorni, ed in casi gravi per settimane. L'ho sempre ammirato, le molteplici bende che giornalmente gli coprivano per lo più le mani, soggette a numerose ingiurie, non lo demotivavano, era in ogni caso pronto a strapparti un sorriso. Una persona forte, forse più di chiunque altro.

Ricordo le numerose volte che abbiamo giocato a pallavolo nella palestra di scuola. Lui apparteneva alla squadra avversaria composta dai membri della sua classe, mentre dall'altra parte della rete c'ero io ed altri cinque della mia. Una schiacciata gli causò un piccolo graffio sul volto, sotto la guancia; velocemente si fece medicare dagli addetti della palestra e tornò in campo più forte di prima. Per lui l'emofilia non era una malattia ma una sfida, e lui sicuramente ne uscì vincitore, ne sono sicuro. Ormai non lo vedo da mesi, sta per finire il quadrimestre e non lo incrocio più nei corridoi, non lo vedo più vicino al distributore alle 8 di mattina con la sua faccia assonnata. Spero che questo testo gli possa arrivare, ovunque lui sia.

PERCHÉ UNA MALATTIA DOVREBBE RENDERE LA VITA IMPOSSIBILE AD UNA PERSONA? PERCHÉ NON POTER FAR TUTTO, ANCHE CON DEI LIMITI, MA PUR SEMPRE CHIAMARLA VITA?



ABBIAMO LA SICUREZZA CHE ALCUNE PATOLOGIE, MALATTIE LIMITANTI, VENGANO FUORI SOLO IN ETÀ AVANZATA, MAGARI QUANDO SI ESCE DI MENO E SI HA UNA BELLA CASA E DEI NIPOTINI DA FAR GIOCARE.

MA SE FOSSE UN RAGAZZO?



UN RAGAZZO DI 15 O 16 ANNI?

IMMAGINATE UN RAGAZZO CHE PRATICA SPORT E CHE A CAUSA DI UN TAGLIETTO DEVE RIMANERE A CASA PER GIORNI, ED IN CASI GRAVI, PER SETTIMANE



L'HO SEMPRE AMMIRATO.

LE MOLTEPLICI BENDE CHE GIORNALMENTE GLI RICOPRIVANO PER LO PIÙ LE MANI, SOGGETTE A NUMEROSE INGIURIE, NON LO DEMOTIVAVANO, ERA IN OGNI CASO PRONTO A STRAPPARTI UN SORRISO



UNA PERSONA FORTE, FORSE PIÙ DI CHIUNQUE ALTRO



RICORDO LE NUMEROSE VOLTE CHE ABBIAMO GIOCATO A PALLAVOLO NELLA PALESTRA DI SCUOLA



BELLA PARTITA!

EHEH GRAZIE!

LUI APPARTENEVA ALLA SQUADRA AVVERSARIA COMPOSTA DA MEMBRI DELLA SUA CLASSE, MENTRE DALL'ALTRA PARTE DELLA RETE C'ERO IO ED ALTRI CINQUE DELLA MIA

PER LUI L'EMOFILIA NON ERA UNA MALATTIA MA UNA SFIDA, E LUI SICURAMENTE NE USCIRÀ VINCITORE, NE SONO SICURO.

NON LO INCROCIO PIÙ NEI CORRIDOI, NON LO VEDO PIÙ ALLE 8 DI MATTINA CON LA FACCIA ASSONNATA. SPERO CHE QUESTO RACCONTO GLI POSSA ARRIVARE, OVUNQUE LUI SIA.

## Storia 6 Bambino di vetro.

Giovanni Filippozzi



Illustrata da Silvia Rocchi

Quando ti viene comunicata la diagnosi per tuo figlio, che ha solo nove mesi, di emofilia A grave con fattore VIII inferiore all'1%, il mondo si appiattisce. Vivi le giornate come sospeso, senza gravità; non hai voglia di parlare, di uscire, tutto sembra inutile. Guardi il bellissimo bimbo stretto tra le braccia della mamma e ti sembra un brutto sogno: non può essere vero, proprio a mio figlio. Leggi quanto più puoi su questa malattia sconosciuta e una sola domanda ti tormenta: quanta vita gli resta? TANTA, ma lo scopri solo andando avanti passo dopo passo. E questo è il rovescio della medaglia, lotti per far diventare opportunità tutte le occasioni, come quando devi portare tuo figlio al Centro Emofilia per i prelievi e le visite mediche. Allora fai in modo che il viaggio da casa diventi una piacevole gita: partenza al mattino prestissimo con il treno, poi arrivati a destinazione la corsa per prendere la metropolitana o il tram, e lui con lo sguardo meravigliato sempre rivolto al finestrino.

Quando diventa un po' più grande, anche l'opportunità, usciti dall'ospedale, per visitare la città, un museo, assistere ad un concerto! Nel corso degli anni quella fragilità di "bambino di vetro" modella e impone stili di vita, ma non diventa mai una gabbia. Piccole e grandi conquiste, come imparare ad andare in bicicletta e, soprattutto, sapersi infondere il fattore, cosa che nostro figlio fa utilizzando un port impiantato sotto cute. Un grande passo verso la sua autonomia. E quando tuo figlio ha da poco compiuto 15 anni, vedi realizzarsi un sogno: un viaggio all'estero. Bisogna farsi tanta forza e trovare il coraggio di lasciarlo andare; la meta è Ashford nel Connecticut dove, con altri ragazzi affetti da patologie onco-ematologiche, lo aspettano due settimane di vacanza.

All'aeroporto di Malpensa gli accompagnatori, l'equipe medica, i giovani animatori e gli altri ragazzi formano un serpentone scarlatto, per via della t-shirt rossa che indossano tutti, in gioioso movimento lungo il percorso che porta al cancello d'imbarco. È pronto a spiccare il volo per il primo vero distacco dalla protezione della famiglia. E la vita continua, piena di emozioni, momenti bui, momenti speciali, speranze. Ma insieme, con coraggio, continuiamo a camminare.

QUANDO TI VIENE COMUNICATA LA DIAGNOSI PER TUO FIGLIO DI EMOFILIA A GRAVE, IL MONDO TI SI APPIATTISCE. UNA SOLA DOMANDA TI TORMENTA: QUANTA VITA GLI RESTA?



LOTTI PER FARE DIVENTARE OPPORTUNITÀ TUTTE LE OCCASIONI COME QUANDO DEVI PORTARE TUO FIGLIO A FARE LE VISITE MEDICHE. ALLORA, USCITI DALL'OSPEDALE DIVENTA UN'OPPORTUNITÀ PER VISITARE LA CITTÀ, VEDERE UN MUSEO O UN CONCERTO!



CON IL PASSARE DEGLI ANNI, LA FRAGILITÀ DI "BAMBINO DI VETRO" MODELLA LE NOSTRE VITE, MA NON DIVENTA MAI UNA GABBIA.

E QUANDO TUO FIGLIO HA COMPIUTO 15 ANNI, VEDI REALIZZARSI UN SOGNO: UN VIAGGIO ALL'ESTERO!



BISOGNA TROVARE TANTA FORZA E IL CORAGGIO DI LASCIARLO ANDARE; LA META È IL CONNECTICUT DOVE LO ASPETTANO DUE SETTIMANE DI VACANZE CON ALTRI RAGAZZI AFFETTI DA SIMILI PATOLOGIE.



È PRONTO A SPICCARRE IL VOLO PER IL PRIMO DISTACCO DALLA PROTEZIONE DELLA FAMIGLIA. E LA VITA CONTINUA, PIENA DI EMOZIONI.

## Storia 7 Gemelli in tutto, non proprio in tutto.

Leonardo Lettieri



Illustrata da Eliana Albertini

Sono un papà di due gemelli. All'inizio pensavamo che fossero gemelli in tutto, ma il loro DNA non era proprio così uguale. Uno di loro è nato con l'emofilia, un deficit della coagulazione del sangue, precisamente la mancanza del Fattore VIII.

Come si vive con un bambino emofilico? Beh, non è stato semplice. Tutto è iniziato quando il piccolo aveva poco più di 4 anni. Era estate e giocando al lago con mia moglie apparve la prima emorragia interna. Cominciarono le corse all'ospedale, cercando una risposta a ciò che stava succedendo. Tutti rispondevano che non aveva nulla, che bisognava ricoverarlo per somministrare degli antinfiammatori, ma non ci andava giù questa risposta. Furono due dottori di Domodossola a inserire tra i vari esami, quello specifico per l'emofilia. Lì cambiò tutto. Il nostro bambino era piccolo, ma nonostante questo, il suo lato sensibile usciva fuori. Guardava me e mia moglie e cercava di tranquillizzarci. Era più convinto lui di noi adulti. Io e mia moglie eravamo inermi di fronte a tutto quello che ci stava travolgendo, pensavamo che fosse una malattia come tutte le altre e che, prima o poi, sarebbe guarito. Invece scoprimmo che si trattava di una malattia genetica e che mia moglie ne era portatrice sana. Ai tempi non esistevano le cure di oggi, ma solo le trasfusioni e durante la prima il piccolo collassò. Qualcosa era andato storto, ci sentivamo persi, ma insieme superammo anche quello.

Venne trasferito da Domodossola all'ospedale di Pavia, dove ancora oggi è in cura; solo lì possiamo dire di essere a casa. Grazie ai dottori di Pavia abbiamo capito che cosa l'emofilia provoca, cosa comporta, come superarla e come spiegarla a lui. Io e mia moglie non abbiamo mai detto a nostro figlio cosa poteva o non poteva fare, abbiamo sempre preferito qualche raccomandazione in più. Le parole "stai attento" funzionano meglio rispetto al "no, non lo puoi fare". Abbiamo deciso, insieme, di farlo crescere con l'idea che la sua malattia non fosse un limite, ma qualcosa in più dentro di lui. Con gli anni è cresciuto, così come sono cresciute e migliorate le sue cure e oggi non ha nessuna limitazione, nessuna barriera. Poche persone conoscono l'emofilia e credo fortemente che se ne dovrebbe parlare di più.

Io e mia moglie siamo pronti a farlo, vogliamo dare voce all'emofilia.

SONO UN PAPA' DI DUE GEMELLI.  
ALL'INIZIO PENSAVAMO CHE FOSSE GEMELLI  
IN TUTTO E PER TUTTO MA IL LORO DNA  
NON ERA PROPRIO COSI' UGUALE.  
UNO DI LORO ERA NATO CON L'EMOFILIA.



TUTTO E' INIZIATO QUANDO AVEVA  
POCO PIU' DI QUATTRO ANNI.



IO E MIA MOGLIE  
ERAVAMO INERMI DI FRONTE  
A TUTTO QUELLO CHE CI STAVA  
TRAVOLGENDO, LUI CI GUARDAVA  
E CERCAVA DI TRANQUILLIZZARCI.



DUE DOTTORI INSERIRONO  
TRA I VARI ESAMI  
QUELLO PER L'EMOFILIA.  
SCOPRIMMO CHE SI  
TRATTAVA DI UNA  
MALATTIA GENETICA E  
CHE MIA MOGLIE ERA  
UNA PORTATRICE SANA.



DOPO LA PRIMA  
TRASFUSIONE IL PICCOLO  
COLLASSO'. CI SENTIVAMO  
PERSI MA INSIEME  
SUPERAMMO ANCHE  
QUELLO.

ERA ESTATE E GIOCANDO  
AL LAGO CON MIA MOGLIE  
APPARVE LA PRIMA EMORRAGIA  
INTERNA. COMINCIARONO LE  
CORSE ALL'OSPEDALE, CERCANDO  
UNA RISPOSTA A CIO' CHE  
STAVA SUCCEDENDO.



TUTTI DICEVANO CHE  
NON AVEVA NULLA,  
MA QUESTA RISPOSTA  
NON CI ANDAVA GIU'.



IO E MIA MOGLIE NON ABBIAMO  
MAI DETTO A NOSTRO FIGLIO COSA POTEVA  
O NON POTEVA FARE. ABBIAMO DECISO,  
INSIEME, DI FARLO CRESCERE CON L'IDEA  
CHE LA SUA MALATTIA NON FOSSE UN  
LIMITE MA QUALCOSA IN PIU'.



OGGI NON HA NESSUNA  
LIMITAZIONE, NESSUNA BARRIERA.



## Storia 8

### Un vero guerriero.

Mauro Renzi

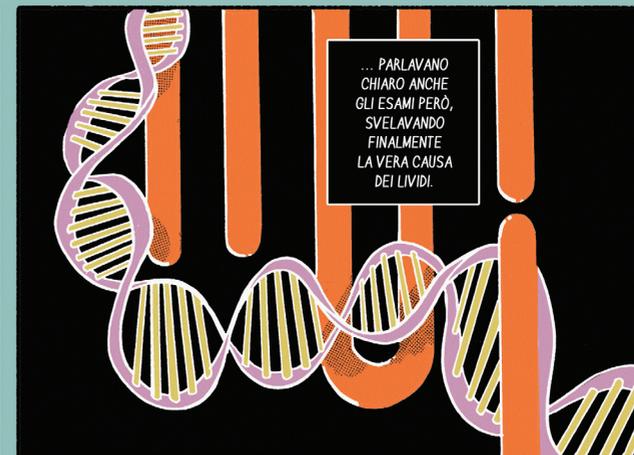
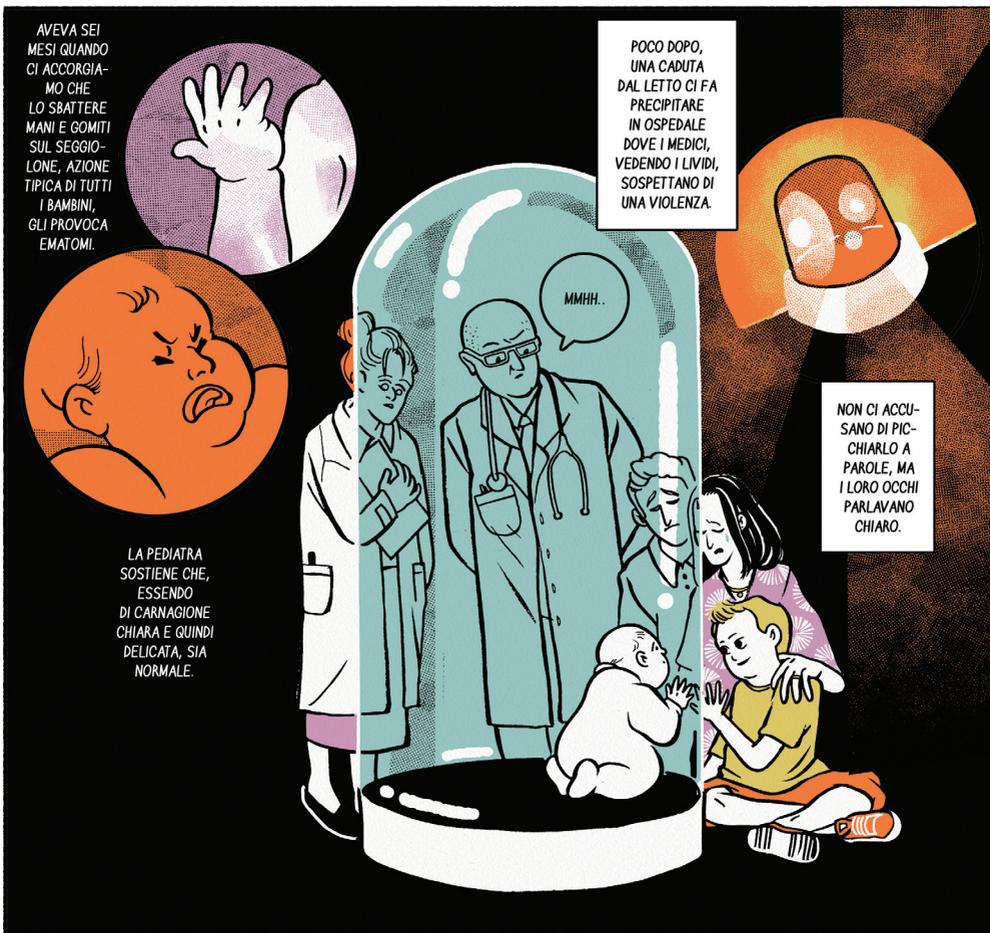
Durante il parto del mio secondo genito, mia moglie ha avuto un'emorragia, ma questo non ha creato problemi né a lei né al piccolo che ha iniziato a crescere e, avendo un fratello più grande come specchio, a cercare di imitare tutto quello che faceva. Aveva sei mesi quando ci accorgiamo che lo sbattere mani e gomiti sul seggiolone, azione tipica di tutti i bambini, gli provoca ematomi.

La pediatra sostiene che, essendo di carnagione chiara e quindi delicata, sia normale. Poco dopo, una caduta dal letto ci fa precipitare in ospedale dove i medici, vedendo i lividi, sospettano di una violenza. Non ci accusano di picchiarlo a parole, ma i loro occhi parlavano chiaro. Parlavano chiaro anche gli esami però, che dopo un'intera giornata di attesa al pronto soccorso, finalmente svelavano la vera causa dei lividi: Emofilia A grave.

Oggi ha 4 anni e facciamo regolarmente le infusioni. Se vedeste il suo corpo, sempre pieno di lividi, gli dareste un premio per tutto quello che fa. Un vero guerriero.



Illustrata da Elisa Menini



## Storia 9 Le vene piccole.

Francesco De Pieri



Illustrata da Elisa Macellari

È nato! Un bimbo stupendo, affetto da Emofilia A, una malattia che porta ad avere un deficit di fattore VIII nel sangue e quindi problemi di coagulazione. Io sono il suo papà e con la mamma ce l'abbiamo messa tutta per pensare soluzioni che gli permettessero di fare le sue esperienze senza farsi male.

Abbiamo costruito un angolo della sua cameretta con pavimento e pareti imbottite per giocare, montato un grosso recinto con un tappeto morbido per imparare a camminare senza pericolo ed imbottito gli spigoli di tutta la casa eliminando gli oggetti pericolosi. Nonostante tutte le attenzioni possibili sono arrivati i primi problemi ed il copione era più o meno sempre lo stesso: corsa all'ospedale e infusione di fattore VIII. Il problema era che le sue vene erano piccole e difficili da raggiungere, quindi per un'infusione ci poteva volere anche mezz'ora e 3 o 4 buchi prima di riuscire ad iniettare il farmaco. Mezz'ora a tenere fermo un bimbo disperato che urla e si divincola con tutta la sua forza. Una tortura per lui, una coltellata al cuore per noi.

Quando la dottoressa ci comunica che era giunto il momento di iniziare la profilassi (3 infusioni a settimana), eravamo preoccupatissimi ed avevamo il morale sotto le scarpe. "Se volete che il piccolo viva serenamente la profilassi, voi genitori dovete essere convinti che sia il suo bene!" è stato il consiglio della dottoressa. Quella frase ci ha cambiato la vita, abbiamo iniziato a vedere le cose da un altro punto di vista e non si trattava più di condannare nostro figlio a tre complicate infusioni a settimana: piuttosto, era la via per permettergli di fare le stesse cose dei suoi coetanei e crescere sano.

Il problema delle vene piccole l'abbiamo risolto tramite l'aiuto di una fistola artero-venosa e per tranquillizzarlo è bastata un po' di fantasia, qualche premio e soprattutto la nostra serenità nel fare ciò che è meglio per lui. Ora, grazie a chi ci ha insegnato, possiamo fare la profilassi a casa, in famiglia e con serenità. Nel momento dell'infusione veniamo catapultati in un mondo incantato, in cui il cuscino su cui appoggia il braccio è un leone che gli dona tutto il suo coraggio e la punturina la fa la "zanzarina papi" che infonde una speciale pozione magica. Adesso è un bimbo vivace, allegro e felice. Delle punture non ha più paura!



È nato! Un bimbo stupendo, affetto da Emofilia A

una malattia che porta ad avere un deficit di fattore VIII nel sangue

e quindi problemi di coagulazione



IO SONO IL PAPÀ E CON LA MAMMA CE L'ABBIAMO MESSA TUTTA



...per pensare soluzioni che gli permettessero di fare le sue esperienze senza farsi male

pavimento e pareti imbottite

un grosso recinto con tappeto morbido

angoli imbottiti



Nonostante tutte le attenzioni sono arrivati i primi problemi e il copione era più o meno sempre lo stesso

1. corsa all'ospedale

2. infusione di fattore VIII

3. vene troppo piccole

4. mezz'ora e 3 o 4 buchi



Una tortura per lui

La dottoressa ci comunica...

INIZIAMO LA PROFILASSI

3 INFUSIONI A SETTIMANA

Se volete che il piccolo viva serenamente la profilassi, voi genitori dovete essere convinti che sia il suo bene!



QUELLA FRASE CI HA CAMBIATO LA VITA

ABBIAMO INIZIATO A VEDERE LE COSE DA UN ALTRO PUNTO DI VISTA



Il problema delle vene piccole l'abbiamo risolto con una fistola arterovenosa

e per tranquillizzarlo è bastata un po' di fantasia



Ora, grazie a chi ci ha insegnato, possiamo fare la profilassi a casa

Nel momento dell'infusione veniamo catapultati in un mondo incantato

Adesso è un bimbo vivace, allegro e felice

Delle punture non ha più paura

## Storia 10 I nostri figli hanno scritto la parola “oltre”.

Quirino Balletta



Illustrata da Eliana Albertini

Conoscevamo l'emofilia solo come la malattia che aveva colpito tante nobili famiglie dei tempi andati. Sapevamo per sentito dire che fosse ereditaria e che interessasse i figli maschi. Avevamo già avuto tre figli, dei quali due maschi, e niente avrebbe fatto presagire che presto avremmo conosciuto da vicino la carenza del fattore IX.

Il nostro quarto figlio aveva già quasi due anni quando gli hanno diagnosticato l'emofilia. La scoperta, preceduta da un anno di improvvisi, disperati pianti, dolori non identificati, notti insonni, è arrivata la vigilia di un Natale. Ci reputavamo genitori esperti, la nostra storia navigava senza particolari avarie o inversioni di rotta, con rari momenti di bonaccia e qualche tempesta che, in un modo o nell'altro, veniva sedata con facilità. Ma la diagnosi ha interrotto il viaggio: ansie, sospetti, sensi di colpa per non aver capito durante l'anno passato...e il nostro sguardo non è più stato capace di guardare il “possibile”. Tutto diventava “impossibile”: comprendere, viaggiare, giocare, parlare, allontanarsi e perfino avvicinarsi. Razionalità e fede perdevano ogni loro significato di fronte ai suoi pianti, alle corse in ospedale, alle prime infusioni, alla difficoltà di trovare le vene, i buchi a vuoto.

A noi, che fino ad allora ci eravamo sentiti nocchieri e capitani della nostra nave, la storia chiedeva di fermarci, cambiare ritmi, tempi, ruoli. E sempre la storia, trasformava i suoi tre fratelli da passeggeri in compagni di viaggio. Il primogenito di 11 anni prendeva su di sé anche il nostro dolore, caricandoselo sulle fragili ginocchia, come quando prendeva in braccio il fratellino consolandolo e distraendolo prima che l'infermiere si avvicinasse. Così lui cresceva, capiva la sua malattia, accettava il suo diverso modo di essere uguale, fino alla sua prima, coraggiosa auto-infusione, quando aveva anche lui 11 anni. Sulle pagine rimaste bianche del nostro diario di bordo i nostri figli hanno scritto la parola “oltre”, insegnandoci che tutti loro insieme, erano il dono che poteva render tutto nuovamente possibile: riprendere il viaggio, cambiare rotta, tornare ad amarsi in un modo nuovo.

CONOSCEVAMO L'EMOFILIA SOLO COME LA MALATTIA CHE AVEVA COLPITO TANTE FAMIGLIE NOBILI DEI TEMPI ANDATI. SAPEVAMO PER SENTITO DIRE CHE FOSSE EREDITARIA E CHE INTERESSASSE I FIGLI MASCHI.



IL NOSTRO QUARTO FIGLIO AVEVA GIÀ QUASI DUE ANNI QUANDO GLI HANNO DIAGNOSTICATO L'EMOFILIA.



LA SCOPERTA È ARRIVATA LA VIGILIA DI UN NATALE. CI REPUTAVAMO GENITORI ESPERTI, LA NOSTRA STORIA NAVIGAVA SENZA PARTICOLARI INVERSIONI DI ROTTA, CON QUALCHE TEMPESTA CHE IN UN MODO O NELL'ALTRO VENIVA SEDATA CON FACILITÀ.



MA LA DIAGNOSI HA INTERROTTO IL VIAGGIO: ANSIE, SOSPETTI, SENSI DI COLPA...



... TUTTO DIVENTAVA IMPOSSIBILE: COMPRENDERE, VIAGGIARE, GIOCARE, PARLARE, ALLONTANARSI E PERFINO AVVICINARSI.



A NOI CHE FINO AD ALLORA CI ERAVAMO SENTITI COCCIERI E CAPITANI DELLA NOSTRA NAVE, LA STORIA CHIEDEVA DI FERMARCI, DI CAMBIARE RITMI, TEMPI E RUOLI.

E SEMPRE LA STORIA TRASFORMAVA I SUOI TRE FRATELLI IN COMPAGNI DI VIAGGIO.



IL PRIMOGENITO DI UNDICI ANNI CARICAVA SU DI SE ANCHE IL NOSTRO DOLORE, COME QUANDO PRENDEVA IN BRACCIO IL FRATELLINO.



COSÌ LUI CRESCOVA, CAPIVA LA SUA MALATTIA, ACCETTAVA IL SUO DIVERSO MODO DI ESSERE UGUALE.



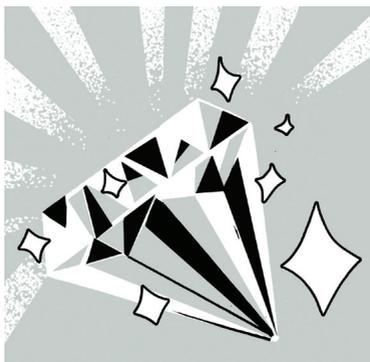
SULLE PAGINE RIMASTE BIANCHE DEL NOSTRO DIARIO DI BORDO I NOSTRI FIGLI HANNO SCRITTO LA PAROLA "OLTRE!"

LORO INSIEME ERANO IL DONO CHE POTEVA RENDERE TUTTO NUOVAMENTE POSSIBILE.



## Storia 11 L'erede di cristallo.

Antonino De Vita



Illustrata da Elisa Menini

Tra passato e presente, in un luogo vicino e lontano, c'erano una volta un re e una regina. Avevano desiderato tanto un bambino, invano. La regina piangeva il suo destino, finché un giorno giunse a palazzo una donna coperta di stracci.

La regina, che nonostante la sofferenza che aveva nel cuore non aveva mutato il suo buon carattere, la fece sedere a tavola. Quando il banchetto terminò, la donna invitò la regina a sedere su un logoro scranno. Le promise di esaudire un desiderio, in cambio della cosa più preziosa che aveva. La regina, alla parola "prezioso" naturalmente associava uno dei suoi gioielli, e donò quindi un enorme diamante. Nacque l'erede: bellissimo, ma di cristallo. La regina trasalì, ma promise di aver cura di quella creatura, evitando che il suo corpo fragile fosse scheggiato dagli urti o finisse in pezzi. Gli spigoli furono arrotondati e le pareti del palazzo ricoperte di morbida ovatta.

Gli anni passarono, il principe non parlava ma imitava tutti i suoni della natura. Venne la guerra. Come in tutte le favole, qualcuno tentò di conquistare il regno e ci riuscì: il re era anziano e suo figlio, il principe di cristallo, non avrebbe potuto scendere in battaglia perché i colpi delle armi lo avrebbero ridotto in pezzi. Così fu lasciato andare, la guerra non fa inutili prigionieri. Per la prima volta, lasciò quelle mura di ovatta e si incamminò verso la foresta, sicuro, tra i suoni che gli erano familiari, imitandoli. E 13 scimmie, altrettanti leoni ed elefanti accorsero e, di fronte a quella singolare creatura, senza paura o diffidenza, decisero di aiutarlo. Il principe di cristallo tornò al castello con il feroce esercito, in groppa ad uno dei 13 elefanti e liberò il regno. La regina pianse, ma quella volta furono lacrime di gioia. Finalmente riuscì a vedere: quel corpicino non era cristallo, ma diamante, e non si sarebbe mai scheggiato. Il suo principe era diventato forte e avrebbe vinto tutte le sue guerre.

Questa è una favola vera. A Napoli, in una chiesetta dei quartieri spagnoli, le donne che desiderano avere un figlio fanno la fila per sedere sulla sua sedia miracolosa di San Francesca. Due anni fa, in quella stessa Napoli, nacque il principe di cristallo, il nostro diamante. Il 13 l'ho scelto perché porta bene.



C'ERANO UNA VOLTA UN RE E UNA REGINA CHE AVEVANO DESIDERATO TANTO UN BAMBINO, INVANO. LA REGINA PIANGEVA IL SUO DESTINO, FINCHÉ UN GIORNO GIUNSE A PALAZZO UNA DONNA COPERTA DI STRACCI.



LA REGINA, NONOSTANTE LA SOFFERENZA, NON AVEVA MUTATO IL SUO BUON CARATTERE E LA FECE SEDERE A TAVOLA. QUANDO IL BANCHETTO TERMINÒ, LA DONNA INVITÒ LA REGINA A SEDERE SU UN LOGORO SCRANNO.

ESAUDIRÒ IL SUO DESIDERIO ...

... IN CAMBIO DELLA COSA PIÙ PREZIOSA CHE HA.

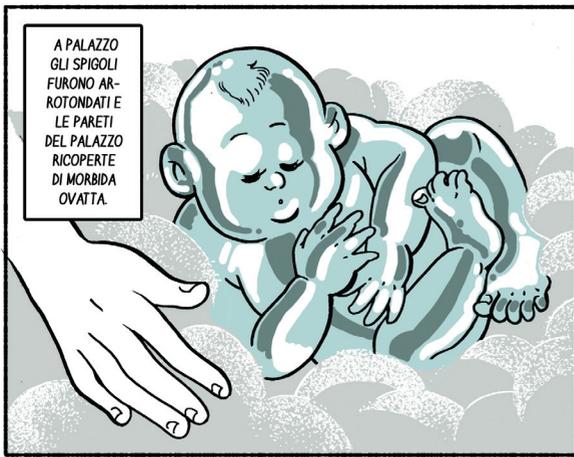
OH



LA REGINA, ALLA PAROLA "PREZIOSO" NATURALMENTE ASSOCIAVA UNO DEI SUOI GIOIELLI, E DONÒ QUINDI UN ENORME DIAMANTE.

E DOPO NOVE MESI NACQUE L'EREDÈ: BELLISSIMO, MA DI CRISTALLO.

LA REGINA TRASALÌ, MA PROMISE DI AVER CURA DI QUELLA CREATURA.



A PALAZZO GLI SPIGOLI FURONO ARROTONDATI E LE PARETI DEL PALAZZO RICOPERTE DI MORBIDA OVATTA.



GLI ANNI PASSARONO, IL PRINCIPE NON PARLAVA MA IMITAVA TUTTI I SUONI DELLA NATURA.

CIP!

CIP

CIP-CIP



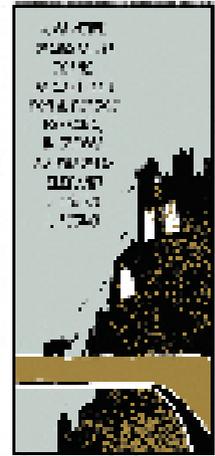
... IN CAMBIO DELLA COSA PIÙ PREZIOSA CHE HA.

OH

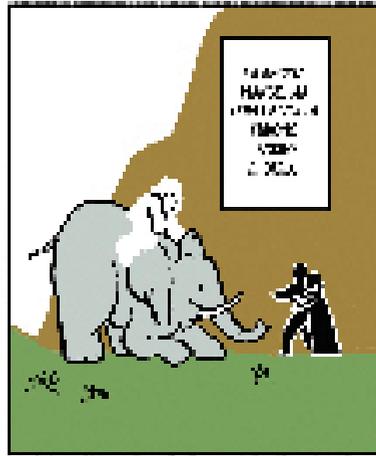
ESAUDIRÒ IL SUO DESIDERIO ...



LA REGINA TRASALÌ, MA PROMISE DI AVER CURA DI QUELLA CREATURA.



ESAUDIRÒ IL SUO DESIDERIO ...

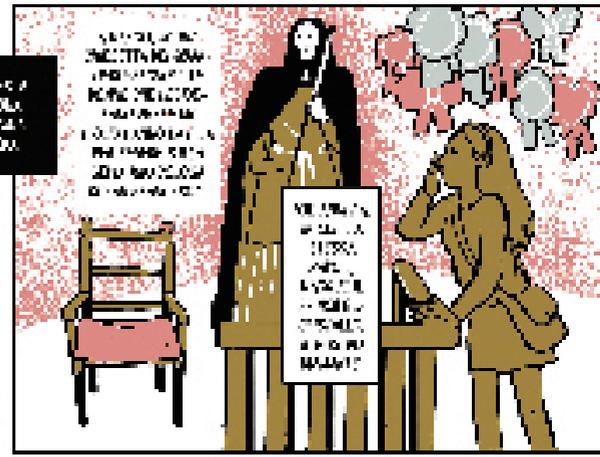


OH



OH

ESAUDIRÒ IL SUO DESIDERIO ...



OH

ESAUDIRÒ IL SUO DESIDERIO ...

## Storia 12

### Dagli occhi di un fratello.

Edoardo Stefan

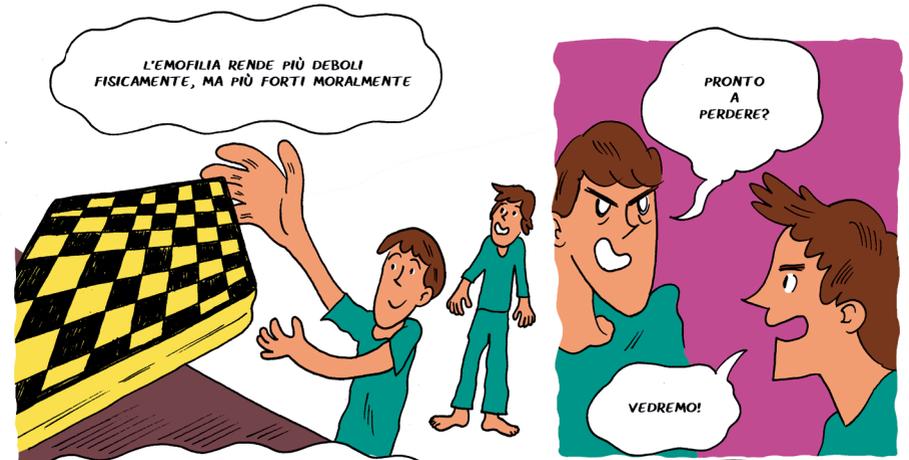
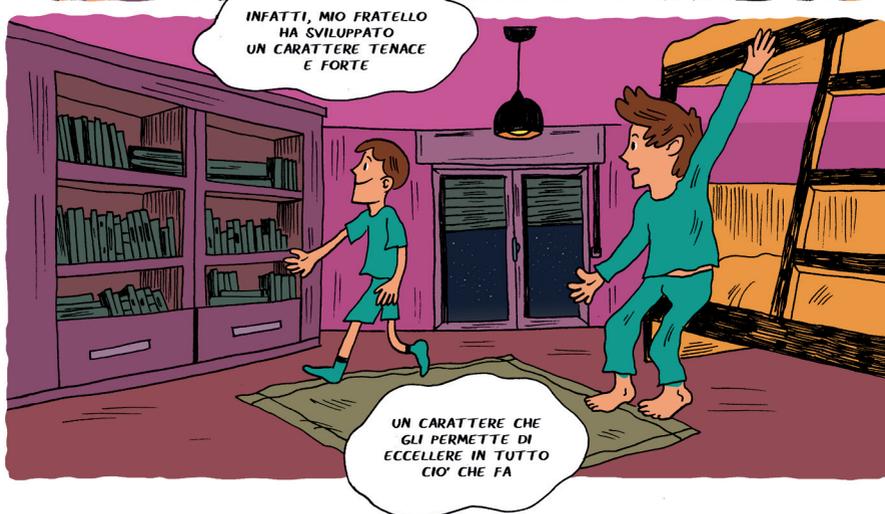
Vista dagli occhi di un fratello, l'emofilia comporta svariate accortezze che in pochi possono capire, come il non poter giocare "normalmente" tra fratelli maschi. Ciò che però colpisce di più è il fatto che i genitori, per quanto non vogliano, sono "costretti" a comportarsi in modo diverso con i figli, ad essere più comprensivi e protettivi con chi ne è affetto: nel mio caso, hanno dovuto dedicare a mio fratello più attenzioni, ad esempio quando non riusciva a camminare o durante la notte quando non dormiva per i dolori alla gamba causati da una botta di qualche ora prima.

A distanza di anni, noto che questa situazione mi ha fatto crescere, mi ha reso più autonomo nel gestirmi e, soprattutto, mi ha sensibilizzato nei confronti di persone portatrici di handicap. Al di là di quel che si può pensare, l'emofilia ha anche i suoi lati positivi. Infatti, mio fratello ha sviluppato un carattere tenace e forte, capace di contrastare tutto ciò che la malattia ha provocato, carattere che gli permette di eccellere in tutto ciò che fa. Un bel riscatto personale e sociale nei confronti di chi considera la malattia un ostacolo insuperabile e, addirittura, crede che data la sua rarità sia contagiosa.

L'emofilia rende più deboli fisicamente, ma più forti moralmente: sviluppa nei soggetti che ne sono affetti una determinazione nel volersi sentire liberi come gli altri, la volontà di sperimentare esperienze normali come giocare a calcio, a basket o fare karate, e una grande sensibilità, rara al giorno d'oggi in cui molti valori sono andati persi. Sì, perché in pochi, e tra questi troviamo certamente gli emofilici, possono capire cosa sia il vero dolore.



Illustrata da Guido Brualdi



## Storia 13

### La negazione per il suo bene.

Adriano D'Elpidio



Illustrata da Alberto Madrigal

Chi di noi, guardando il film *Sliding doors*, non si è posto la domanda: “Chissà che piega avrebbe preso la mia vita se qualcosa di diverso fosse accaduto”: ebbene, io il mio *Sliding doors* l’ho vissuto in prima linea. Sono padre di tre meravigliosi gioielli e marito di una donna semplicemente straordinaria.

La mia vita scorreva nell’ordinarietà di una serena routine familiare, bruscamente interrotta nel 2009 da uno di quegli eventi che ti sovvertono l’esistenza, proiettandoti in una realtà parallela: la nostra odissea ha avuto inizio quando, per un caso fortuito, da un banale intervento alle tonsille, è stata diagnosticata l’emofilia a mio figlio di 8 anni. EMOFILIA: un termine a noi, come a molti, ignoto che ci ha letteralmente catapultati nel baratro dell’incognito. E poi, come risvegliati dal torpore di un brutto sogno, ci siamo lanciati in una full immersion di approfondimenti, tra seminari e delucidazioni mediche, pronti a rimboccarci le maniche.

Da qui la chiave di svolta: come l’araba fenice che rinasceva dalle proprie ceneri dopo la morte, anche noi dall’inquietudine opprimente siamo riaffiorati ad una nuova vita, schermati dal desiderio di far vivere a nostro figlio un futuro non costellato di angoscia, seppur con le sue limitazioni. Limitazione: una parola che non dovrebbe mai incrociare il sentiero di un bimbo di 8 anni. Spiegare a un bambino il paradosso della “negazione per il suo bene” è stata un’impresa ardua: no allo sport agonistico, ma sì a quello amatoriale, no all’acquisto di uno scooter, ma vada per il salirci a bordo di tanto in tanto con un amico. Comunque nella vita di un emofilico c’è spazio anche per la gioia, basta modificare i parametri. E ora, ogni suo giorno è per noi un’esplosione di felicità: giochiamo insieme, ci divertiamo, siamo complici, confidenti e persino disputiamo, quasi come due fratelli! Insomma, condividiamo il gusto di vivere. Il futuro si erge dinanzi a noi ricolmo di speranza; e questo è un messaggio che desidero trasmettere a tutti coloro che assistono, spesso impotenti e smarriti, un familiare affetto da emofilia.

Raccontare la nostra storia è un inno alla vita. Non potrei immaginare come sarebbe stato il mio percorso qualora tutto ciò non fosse accaduto. Le mie *Sliding doors* ogni giorno si spalancano solo per accogliere questo slancio vitale che ci avvolge teneramente.

CHI DI NOI, GUARDANDO IL FILM SLIDING DOORS, NON SI È POSTO LA DOMANDA: "CHISSÀ CHE PIEGA AVREBBE PRESO LA MIA VITA SE QUALCOSA DI DIVERSO FOSSE ACCADUTO": EBBENE, IO IL MIO SLIDING DOORS L'HO VISSUTO IN PRIMA LINEA.

SONO PADRE DI TRE MERAVIGLIOSI GIOIELLI E MARITO DI UNA DONNA SEMPLICEMENTE STRAORDINARIA.

LA MIA VITA SCORREVA NELL'ORDINARIETÀ DI UNA SERENA ROUTINE FAMILIARE, BRUSCAMENTE INTERRUPTA NEL 2009 DA UNO DI QUEGLI EVVENTI CHE TI SOVVERTONO L'ESISTENZA, PROIETTANDOTI IN UNA REALTÀ PARALLELA:



LA NOSTRA ODISSEA HA AVUTO INIZIO QUANDO, PER UN CASO FORTUITO, DA UN BANALE INTERVENTO ALLE TONSILLE, È STATA DIAGNOSTICATA L'EMOFILIA A MIO FIGLIO DI 8 ANNI.

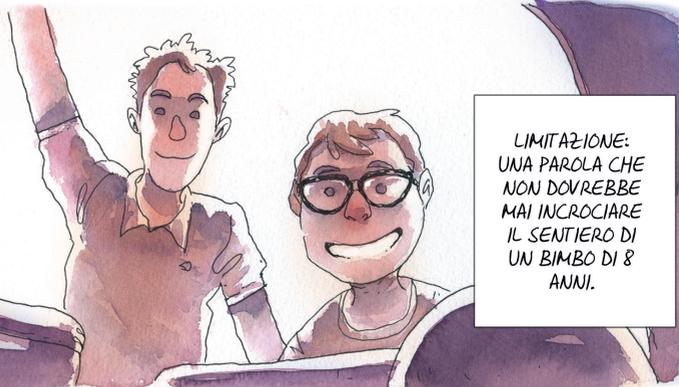
EMOFILIA: UN TERMINE A NOI, COME A MOLTI, IGNOTO CHE CI HA LETTERALMENTE CATAPULTATI NEL BARATRO DELL'INCOGNITO.



E POI, COME RISVEGLIATI DAL TORPORE DI UN BRUTTO SOGNO, CI SIAMO LANCIATI IN UNA FULL IMMERSION DI APPROFONDIMENTI, TRA SEMINARI E DELUCIDAZIONI MEDICHE, PRONTI A RIMBOCCARCI LE MANICHE. DA QUI LA CHIAVE DI SVOLTA: COME L'ARABA FENICE CHE RINASCEVA DALLE PROPRIE CENERI DOPO LA MORTE...

ANCHE NOI DALL'INQUIETUDINE OPPRIMENTE SIAMO RIAFFIORATI AD UNA NUOVA VITA, SCHERMATI DAL DESIDERIO DI FAR VIVERE A NOSTRO FIGLIO UN FUTURO NON COSTELLATO DI ANGOSCIA, SEPPUR CON LE SUE LIMITAZIONI.

LIMITAZIONE: UNA PAROLA CHE NON DOVREBBE MAI INCROCIARE IL SENTIERO DI UN BIMBO DI 8 ANNI.



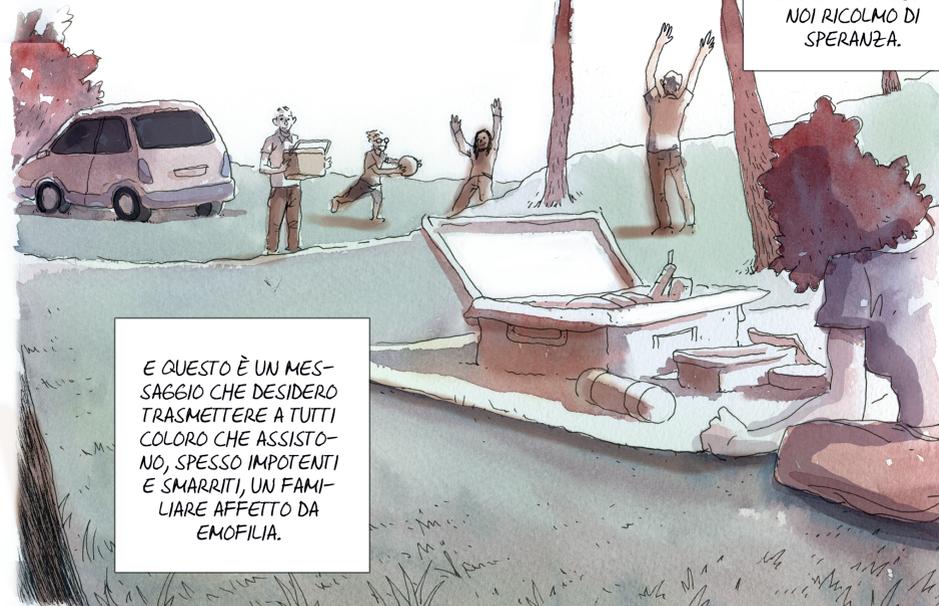
SPIEGARE A UN BAMBINO IL PARADOSSO DELLA "NEGAZIONE PER IL SUO BENE" È STATA UN'IMPRESA ARDUA: NO ALLO SPORT AGONISTICO, MA SÌ A QUELLO AMATORIALE, NO ALL'ACQUISTO DI UNO SCOOTER, MA VADA PER IL SALIRCI A BORDO DI TANTO IN TANTO CON UN AMICO.

COMUNQUE NELLA VITA DI UN EMOFILICO C'È SPAZIO ANCHE PER LA GIOIA, BASTA MODIFICARE I PARAMETRI.

E ORA, OGNI SUO GIORNO È PER NOI UN'ESPLOSIONE DI FELICITÀ: GIOCHIAMO INSIEME, CI DIVERTIAMO, SIAMO COMPLI, CONFIDENTI E PERSINO DISPUTIAMO, QUASI COME DUE FRATELLI!



INSOMMA, CONDIVIDIAMO IL GUSTO DI VIVERE. IL FUTURO SI ERGE DINANZI A NOI RICOLMO DI SPERANZA.



E QUESTO È UN MESSAGGIO CHE DESIDERO TRASMETTERE A TUTTI COLORO CHE ASSISTONO, SPESSO IMPOTENTI E SMARRITI, UN FAMILIARE AFFETTO DA EMOFILIA.

RACCONTARE LA NOSTRA STORIA È UN INNO ALLA VITA. NON POTREI IMMAGINARE COME SAREBBE STATO IL MIO PERCORSO QUALORA TUTTO CIÒ NON FOSSE ACCADUTO. LE MIE SLIDING DOORS OGNI GIORNO SI SPALANCAANO SOLO PER ACCOGLIERE QUESTO SLANCIO VITALE CHE CI AVVOLGE TENERAMENTE.

## Storia 14

### Grazie per avermi regalato questa esperienza.

Pompeo Poziello

Sono il papà di un bambino speciale, affetto da Emofilia A. Mia moglie, che viene già da un'esperienza di emofilia in famiglia avendo vissuto la patologia con suo fratello e suo nonno negli anni 90, quando ancora una cura efficace non esisteva, mi racconta che ricorda con dolore il travaglio che il fratello subiva quando era piccolo, e anche i lunghi tempi di recupero.

Oggi la medicina ha fatto progressi. Con la nuova profilassi e con i medici che ci hanno supportato, è stato possibile infondere il medicinale a casa, ovviamente dopo aver fatto un corso propedeutico. Ricordo con dolore le prime punture sul braccino di mio figlio (aveva solo 2 anni e mezzo), mi guardava piangendo e piangevo anche io, non riuscivo a sopportare il fatto di non poterlo aiutare e di non potermi opporre a tale sofferenza. Era per il suo bene. Da allora sono passati quasi 10 anni e sono fiero di mio figlio, adesso ha accettato la profilassi e si auto-infonde già da quasi 4 anni. Inizialmente, io e mia moglie siamo state le sue cavie, sia per fargli prendere coraggio, sia per permettergli di studiare le vene e fare pratica.

A 6 anni, ha partecipato a Dynamo Camp, un'iniziativa per bambini affetti da patologie. È stata fortificante per tutti noi e soprattutto per lui. Non dimentico le sue parole: "Mamma, Papà, grazie per avermi regalato quest'esperienza, ora ho capito che la mia malattia non è così grave come credevo, qui ho conosciuto persone speciali, che come me non possono fare tutto".



Illustrata da Silvia Rocchi

SONO IL PAPÀ DI UN BAMBINO SPECIALE, AFFETTO DA EMOFILIA A.



MIA MOGLIE VIENE GIÀ DA UN'ESPERIENZA DI EMOFILIA IN FAMIGLIA. NE SOFFRIVANO IL NONNO E IL FRATELLO.



QUANDO AVEVA SEI ANNI, CON ALTRI BAMBINI AFFETTI DA PATOLOGIE HA PARTECIPATO A DYNAMO CAMP, UNA BELLA INIZIATIVA PER BAMBINI SPECIALI.



MIO FIGLIO OGGI HA 10 ANNI E SONO FIERO DI COME HA ACCETTATO E IMPARATO AD AUTDINFONDERSI. IO E MIA MOGLIE SIAMO STATI LE SUE CAVIE, PER FARGLI PRENDERE CORAGGIO E PER PERMETTERGLI DI STUDIARE LE VENE.



ALLA FINE DI QUESTA ESPERIENZA MI DISSE UNA COSA CHE NON DIMENTICHERÒ MAI: "MAMMA, PAPÀ, GRAZIE! ORA HO CAPITO CHE LA MIA MALATTIA NON È COST GRABE COME CREDEVO."

## Storia 15

### Perchè sei triste?

Andrea Stefan



Illustrata da Elisa Macellari

Lo abbiamo scoperto 15 anni fa per caso, mio figlio aveva 6 mesi. Gattinava, quando uno strillo acuto mi fece rabbrivire. “Cos’è successo?” chiese mia moglie preoccupata. “Non lo so, ero qui che lo guardavo e...”.

Da quel momento si è aperto un mondo. La diagnosi, Emofilia tipo A grave e la nostra vita è cambiata. Ad esserne affetti sono i maschi, mentre le femmine ne sono portatrici, a volte ignare. La “campana di vetro” alla quale si ricorre inconsapevolmente per proteggerlo non funziona sempre. Già, perché le emorragie e gli ematomi si manifestano anche spontaneamente. “Ma dai, non vorrai che lo facciamo girare come l’omino della Michelin tutto imbottito, cosa dirà la gente”. È una malattia subdola, sempre in agguato, non ti lascia respiro e ti accompagna in qualunque luogo. La presenza dell’inibitore vanifica l’effetto delle cure, è necessario compensare con un farmaco sostitutivo, il fattore VII.

Un giorno, mentre stavamo facendo una passeggiata, è caduto e ha sbattuto le manine a terra. “Presto, prendi il ghiaccio! Dobbiamo subito infonderlo ed avvisare il dottore”.

Era molto mogio. “Figlio mio, perché sei triste?” “Non ho nulla”, rispondeva seduto sul letto della sua cameretta. “E allora perché sei così e non dici una parola?” ripresi io. “Ma perché non posso andare in bicicletta e mio fratello sì? E giocare con i miei compagni?”. Il sangue si gela davanti a quel tipo di domande e il nodo alla gola impedisce di parlare. Se pensi alla realtà, non hai la soluzione da dare ad un bambino e allora tenti di sdrammatizzare cercando di fargli capire che arriveranno momenti migliori. Due settimane dopo, bardato come le tartarughe Ninja, eravamo al parco a correre in bicicletta. Nei giorni a seguire altri bambini sono arrivati bardati come lui, si leggeva nei suoi occhi un’enorme soddisfazione.

La ricerca ha fatto grandi passi avanti e fortunatamente anche per noi le cose sono cambiate.

A proposito, figlio mio, ora che frequenti il Liceo classico non ti dimenticare di essere emofilico perché, che lo voglia o no, l’emofilia ti sarà compagna per la vita.

Papà



Lo abbiamo scoperto 15 anni fa per caso, mio figlio aveva 6 mesi

AAAAAHHH!!!

COS'È SUCCESSO?

NON LO SO ERO QUI CHE LO GUARDAVO E...

Da quel momento si è aperto un mondo



La diagnosi. Emofilia tipo A grave. E la nostra vita è cambiata

Ad esserne affetti sono i maschi

Mentre le femmine sono portatrici sane, a volte ignare

MA DAI, NON VORRAI CHE LO FACCIAMO GIRARE COME L'OMINO DELLA MICHELIN!

COSA DIRÀ LA GENTE

La presenza dell'inibitore vanifica l'effetto delle cure

È necessario compensare con un farmaco sostitutivo, il fattore VII

È una malattia subdola sempre in agguato



Un giorno...

FIGLIO MIO PERCHÉ SEI TRISTE?

PERCHÉ NON POSSO ANDARE IN BICI E MIO FRATELLO SÌ?

...

Tenti di sdrammatizzare

cercando di fargli capire che arriveranno momenti migliori

Due settimane dopo, bardato come una tartaruga ninja...

ANDIAMO!

e altri bambini sono arrivati bardati come lui

La ricerca ha fatto passi avanti e fortunatamente le cose sono cambiate

perché, che lo voglia o no, l'emofilia ti sarà compagna per la vita

A proposito, figlio mio, ora che frequenti il liceo classico non ti dimenticare di essere emofilico...

Papà

## Storia 16 Granturismo.

Valter Orlando



Illustrata da Eliana Albertini

Mio figlio nacque nel 1989 con una malformazione, a 3 mesi l'intervento, purtroppo le cose si complicarono, emorragia e, a seguito di altra anestesia, blocco di cuore e polmoni. Non si sapeva se avrebbe passato la notte. Diagnosi: Emofilia A grave". Si doveva fare uso per il resto della vita di derivati dal sangue, avevo paura di malattie come aids, conoscendo il cosiddetto "effetto finestra". Il bambino sempre con caschetto, corse in ospedale ad ogni sospetto, anche di notte.

Quando il nostro bambino ha compiuto 2 anni, abbiamo ricevuto l'attestato di infusione e questo ci ha permesso di avere una vita abbastanza normale, attrezzandoci con un camper con i farmaci in frigo e facendo i weekend e le vacanze liberi. Il problema più grande, per me, è stato sicuramente il lavoro, per seguirlo bene mi sono abituata a lavorare di notte, ma non sempre i datori di lavoro tolleravano le mie assenze.

A scuola le maestre avevano paura, mi chiamavano anche per niente, ho dovuto rilasciare un documento firmato per esonerarle dalla responsabilità. Non è giusto, ma questo è servito per tranquillizzarle e di conseguenza tranquillizzare il piccolo. Una volta, un ematoma gli ha causato un blocco e per 2 anni ha dovuto camminare con le stampelle. Fortunatamente uno specialista ci spiegò la situazione: "E' la sindrome di Sudek, l'organismo capisce che il piede non è utilizzato e non invia calcio". Magnetoterapia e ginnastiche. Era guarito.

Gli anni sono passati, adesso ha 30 anni, non ha mai voluto curarsi con profilassi ma sempre on-demand, e naturalmente è autosufficiente. Aveva difficoltà a trovare lavoro, sebbene fosse disabile. Ora fa l'autista di granturismo, si sente realizzato ed è per me la soddisfazione più grande. Non è finita qui, mia figlia ha avuto un bambino e anche lui è malato di emofilia: la storia si ripete, la cura però oggi è molto diversa; si usano ricombinanti genetici, è stato inserito sotto pelle un catetere per rendere più pratiche ai genitori le infusioni, genitori che non hanno accettato la malattia.

Le sofferenze hanno unito molto la nostra famiglia. Nulla è più scontato, apprezziamo ogni cosa, ci vogliamo bene, fare una infusione è parte della nostra vita.



MIO FIGLIO NASCQUE NEL 1989 CON UNA MALFORMAZIONE. A TRE MESI L'INTERVENTO, MA LE COSE SI COMPLICARONO. NON SI SAPEVA SE AVREBBE PASSATO LA NOTTE: LA DIAGNOSI ERA EMOFILIA A GRAVE.



DOVEVA FARE USO PER IL RESTO DELLA VITA DI DERIVATI DEL SANGUE, AVEVO PAURA DI ALTRE MALATTIE CONOSCONDO "L'EFFETTO FINESTRA". CORSE IN OSPEDALE AD OGNI SOSPETTO, ANCHE DI NOTTE.



QUANDO IL NOSTRO BAMBINO HA COMPIUTO DUE ANNI ABBIAMO RICEVUTO L'ATTESTATO DI INFUSIONE E QUESTO CI HA PERMESSO DI VIVERE UNA VITA ABBASTANZA NORMALE.



CI SIAMO ATTEZZATI CON UN CAMPER PER TENERE I FARMACI IN FRIGO E FARE WEEK END E VACANZE LIBERI.



A SCUOLA LE MAESTRE AVEVANO PAURA E HO DOVUTO FIRMARE UN DOCUMENTO PER ESONERARLE DALLE RESPONSABILITÀ.



NON ERA GIUSTO MA È SERVITO A TRANQUILLIZZARLE E A TRANQUILLIZZARE IL PICCOLO.



ADESSO HA TRENT'ANNI ED È AUTOSUFFICIENTE.



FA L'AUTISTA DI GRAN TURISMO, SI SENTE REALIZZATO ED È PER ME LA SODDISFAZIONE PIÙ GRANDE.

MIA FIGLIA HA AVUTO UN BAMBINO ANCHE LUI MALATO DI EMOFILIA, LA STORIA SI RIPETE. LE SOFFERENZE CI HANNO UN MOLTTO E NULLA È PIÙ SCONTATO: APPREZZIAMO OGNI COSA E CI VOGLIAMO BENE.

## Storia 17

### È tutta colpa tua.

Angelo Lupi

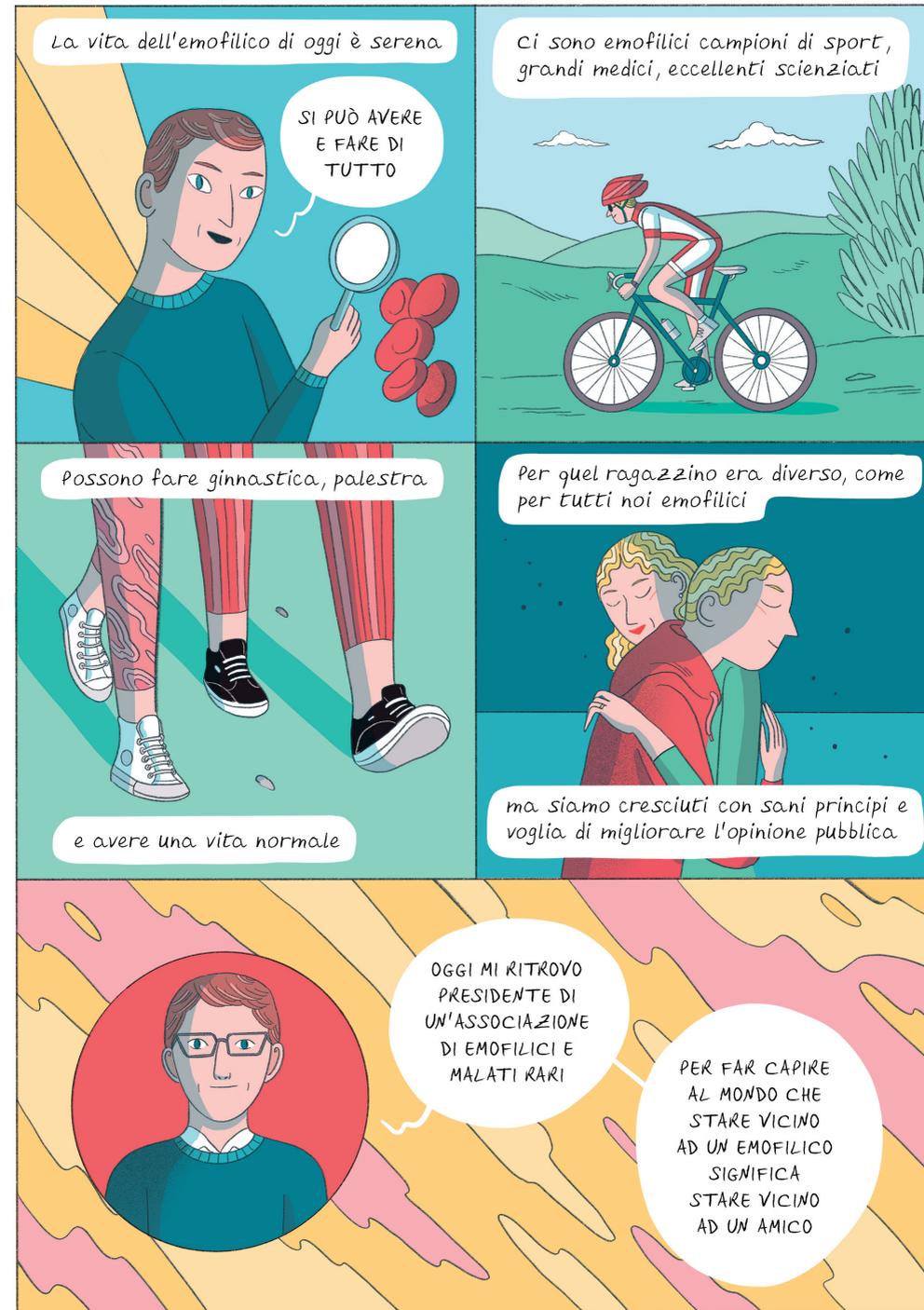
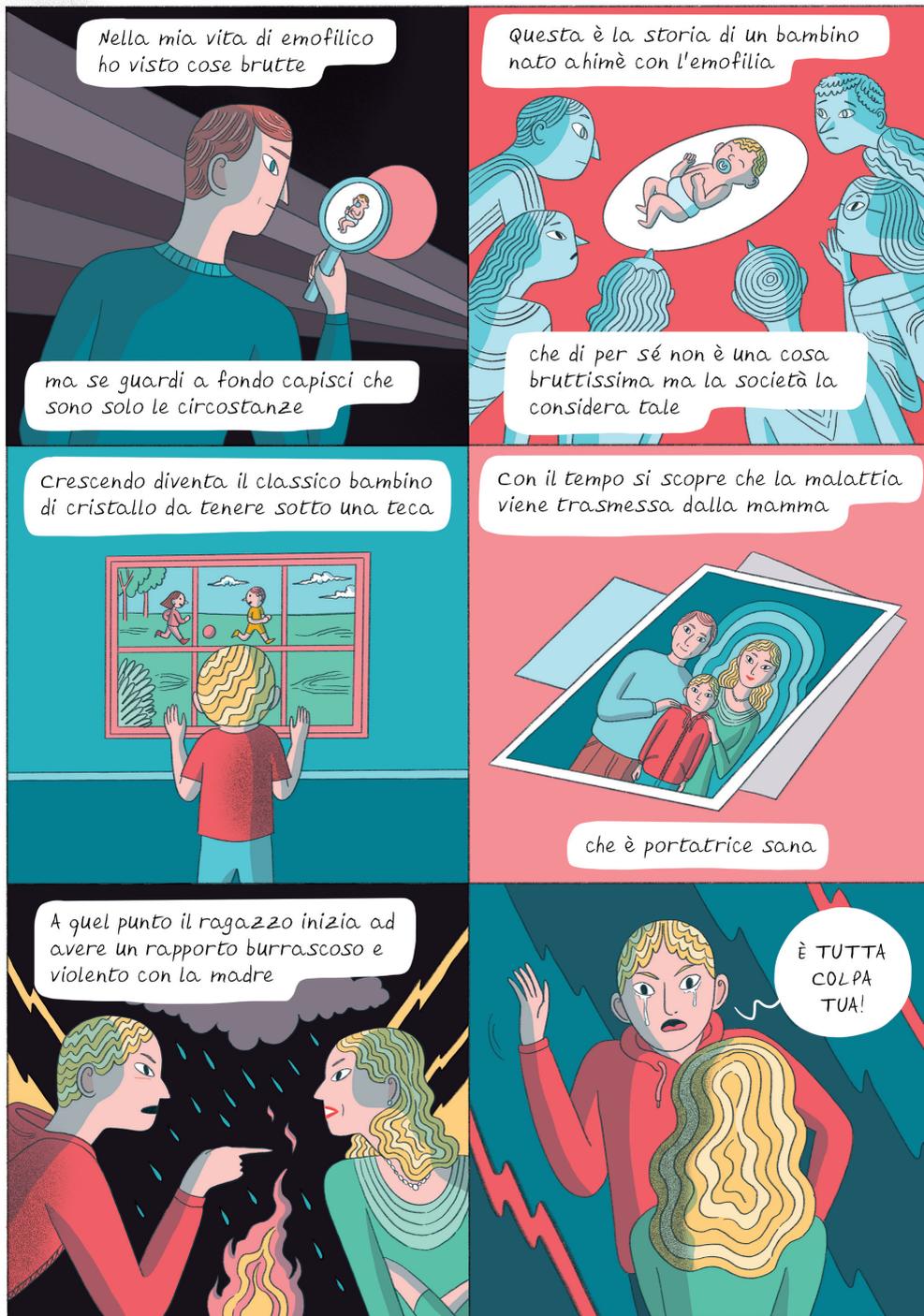
Nella mia vita di emofilico ho visto cose brutte, ma se guardi a fondo capisci che sono solo le circostanze che ti portano a leggerle negativamente. Questa è la storia di un bambino, nato ahimè con l'emofilia, che di per sé non è una cosa bruttissima ma la società la considera tale; crescendo, diventa il classico bambino di cristallo da tenere sotto una teca, impossibilitato a fare molte cose normali. Col tempo si scopre che la malattia viene trasmessa dalla mamma, che è portatrice sana.

A quel punto il ragazzo inizia ad avere un rapporto burrascoso e violento con lei: prima le parole che nessuna madre vorrebbe sentire da suo figlio, poi gli spintoni e le percosse, accompagnate dall'accusa "è tutta colpa tua". La vita dell'emofilico di oggi è serena, si può avere e fare tutto, ci sono emofilici campioni di sport, grandi medici, eccellenti scienziati; possono fare ginnastica, palestra ed avere una vita normale. Per quel ragazzino era diverso, come per tutti noi emofilici, ma siamo cresciuti con sani principi e voglia di migliorare l'opinione pubblica.

È per questo che oggi mi ritrovo ad essere Presidente di un'Associazione di emofilici e malati rari, per far capire al mondo che stare vicino ad un emofilico significa stare vicino ad un amico.



Illustrata da Elisa Macellari



## Storia 18

### Il senso di appartenenza.

Sergio Cabigiosu



Illustrata da Elisa Menini

In un pomeriggio come tanti altri stavo lavorando alla mia scrivania. Suona il telefono e arriva una proposta. Una cosa nuova, insolita, diversa dalle altre. Accetto. Arriva novembre e con lui quella giornata. Il viaggio è tranquillo, di domenica le strade sono sgombre. Ad attendermi Matilde, che mi accompagna in aula. L'aula, per questa occasione, è una biblioteca. Eccoli arrivare, sono loro i miei partecipanti di oggi. È buffo mi capita raramente di fare aula a ragazzi.

Qualche battuta per stemperare il clima, ma loro sembrano tesi. Rappresentano i giovani di Fedemo, Federazione delle Associazioni Emofilici. Un gruppetto misto che arriva un po' da tutta Italia. La Federazione ha deciso di aderire ad un progetto per formarli perché loro saranno il futuro. Più si immergono nella vita associativa, più è probabile che l'organizzazione abbia lunga vita e, soprattutto, riesca a supportare sempre più persone affette da questa malattia. Il mio è un compito importante e delicato: ho un giorno a disposizione per creare le basi di un gruppo di lavoro. Detto più romanticamente, far germogliare il seme del senso di appartenenza. Decido quindi di proporgli un percorso di confronto che termina con la compilazione di un team canvas. Una sorta di canovaccio del team che mette in luce chi sono le persone, quali obiettivi si pongono, qualche regola e poi in centro, su un foglio tagliato a forma di cuore, il fine per cui stanno insieme. La giornata vola. Seduti in un cerchio di sedie, l'ultima discussione è animata. La tensione dei primi momenti, ormai, è scomparsa.

Qualcuno parla di più, altri si limitano ad ascoltare e annuire. Il più giovane del gruppo ha solo 17 anni. Fra le ipotesi di cosa scrivere in quel cuore spunta la parola "paziente". "Io non sono solo un paziente, sono prima una persona!" afferma orgoglioso ma con un sorriso furbetto. Anche a me vien da sorridere, apprezzo i ragazzi così giovani che dicono la loro. Qualche scambio ancora, ma la decisione sembra presa. "Perché siete qui, allora?" incalzo io. Lui si gira, mi guarda e prendendo la parola per il gruppo dice: "Per abbattere il muro! Un muro che rappresenta l'ignoranza, l'indifferenza, la territorialità." Riporto la scritta nel cuore del canvas e mi rallegro per l'obiettivo raggiunto: another brick in the wall. Loro sono i giovani di Fedemo e il più giovane, come gli altri, lotta contro l'emofilia.



IN UN POMERIGGIO COME TANTI ALTRI STAVO LAVORANDO ALLA MIA SCRIVANIA. SUONA IL TELEFONO E ARRIVA UNA PROPOSTA. UNA COSA NUOVA, INSOLITA, DIVERSA

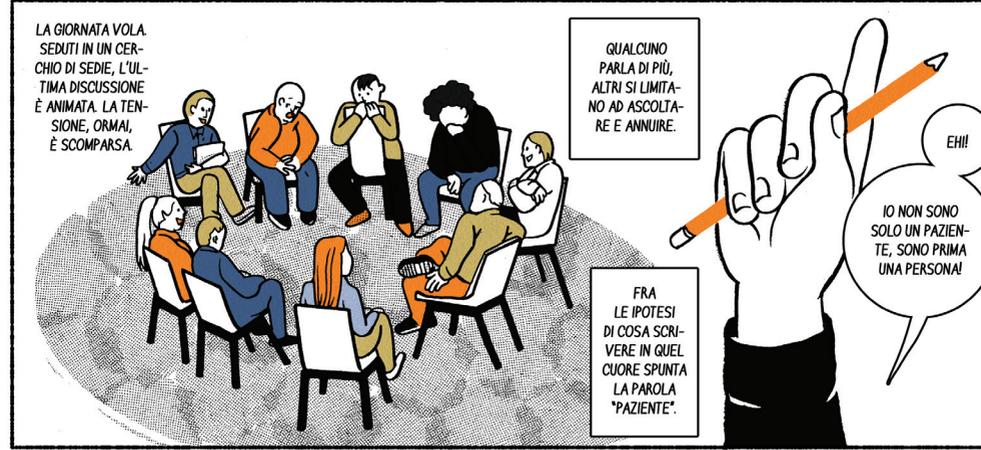


WOW  
...INTERESSANTE!



ARRIVA NOVEMBRE E CON LUI QUELLA GIORNATA.

CIAO!



LA GIORNATA VOLA. SEDUTI IN UN CERCHIO DI SEDIE, L'ULTIMA DISCUSSIONE È ANIMATA. LA TENSIONE, ORMAI, È SCOMPARSA.

QUALCUNO PARLA DI PIÙ, ALTRI SI LIMITANO AD ASCOLTARE E ANNUIRE.

FRA LE IPOTESI DI COSA SCRIVERE IN QUEL CUORE SPUNTA LA PAROLA "PAZIENTE".



EH!  
IO NON SONO SOLO UN PAZIENTE, SONO PRIMA UNA PERSONA!



AD ATTENDERMI MATILDE, CHE MI ACCOMPAGNA IN AULA: IN QUESTA OCCASIONE, È UNA BIBLIOTECA.

C'È POSTO PER ME?

SÌ, FORSE È UNA FRASE BANALE...

AH AH!

ECCOLI, SONO LORO I PARTECIPANTI DI OGGI. È BUFFO, MI CAPITA RARAMENTE DI FARE AULA A RAGAZZI!

EHM...

QUALCHE BATTUTA PER STEMPERARE IL CLIMA, MA I RAGAZZI SEMBRANO TESI.



È IL PIÙ GIOVANE DEL GRUPPO, HA SOLO 17 ANNI.

HA UN SORRISO FURBETTO. ANCHE A ME VIEN DA SORRIDERE, APPREZZO I RAGAZZI COSÌ GIOVANI CHE DICONO LA LORO.



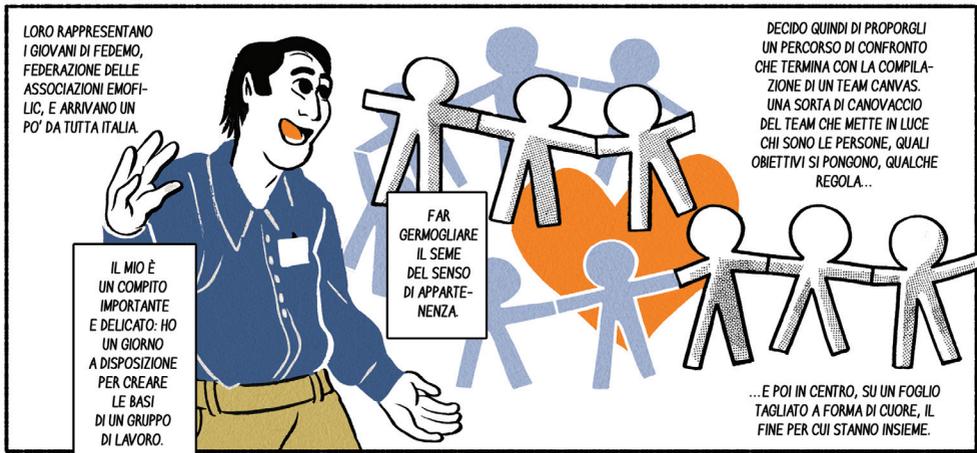
QUALCHE SCAMBIO ANCORA, MA LA DECISIONE SEMBRA PRESA.

PERCHÉ SIETE QUI, ALLORA?



PER ABBATTERE IL MURO!

UN MURO CHE RAPPRESENTA L'IGNORANZA, L'INDIFFERENZA, LA TERRITORIALITÀ.



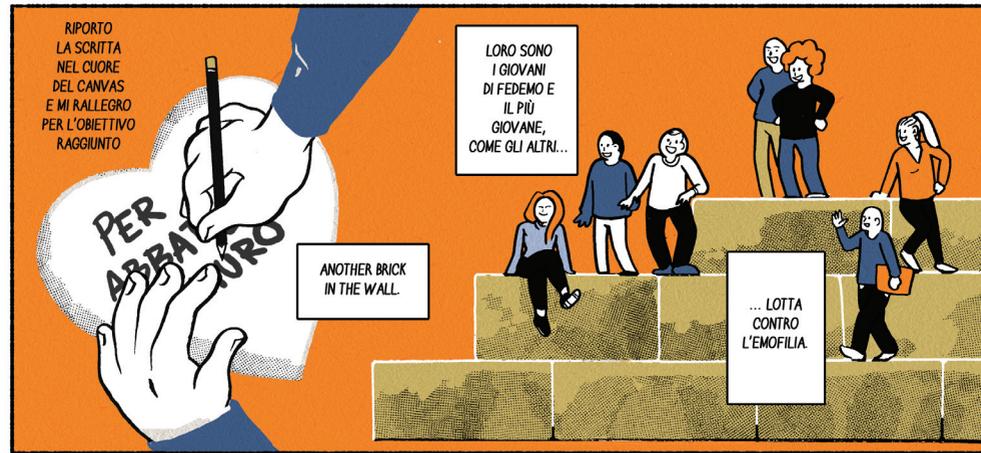
LORO RAPPRESENTANO I GIOVANI DI FEDEMO, FEDERAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI EMOFILIC, E ARRIVANO UN PO' DA TUTTA ITALIA.

DECIDO QUINDI DI PROPORGLI UN PERCORSO DI CONFRONTO CHE TERMINA CON LA COMPILAZIONE DI UN TEAM CANVAS. UNA SORTA DI CANOVACCIO DEL TEAM CHE METTE IN LUCE CHI SONO LE PERSONE, QUALI OBIETTIVI SI PONGONO, QUALCHE REGOLA...

FAR GERMOGLIARE IL SEME DEL SENSO DI APPARTENENZA.

...E POI IN CENTRO, SU UN FOGLIO TAGLIATO A FORMA DI CUORE, IL FINE PER CUI STANNO INSIEME.

IL MIO È UN COMPITO IMPORTANTE E DELICATO: HO UN GIORNO A DISPOSIZIONE PER CREARE LE BASI DI UN GRUPPO DI LAVORO.



RIPORTO LA SCRITTA NEL CUORE DEL CANVAS E MI RALLEGRO PER L'OBIETTIVO RAGGIUNTO

LORO SONO I GIOVANI DI FEDEMO E IL PIÙ GIOVANE, COME GLI ALTRI...

PER ABBATTERE IL MURO

ANOTHER BRICK IN THE WALL.

... LOTTA CONTRO L'EMOFILIA.

## Storia 19

### L'ostacolo della mia vita.

Ernesto Borrelli



Illustrata da Alberto Madrigal

“L’ostacolo più grande nella mia vita è il mio limite di salute: l’emofilia. Si tratta di una malattia genetica ereditaria che altera la capacità del corpo di controllare la coagulazione del sangue.

Questo può sembrare un grosso limite, ma io ho superato questo problema pensando che questo non sia davvero un problema. Esistono farmaci che fanno sì che il problema possa “scompare”, quindi è più un grande fastidio perché devo portare con me i miei farmaci ogni volta che mi allontano da casa (solo se vado in un’altra città per un viaggio o qualcosa di simile). Non ho bisogno di portarli sempre con me durante la vita normale e devo usarli due volte ogni settimana, questo mi prende un po’ di tempo, (qualcosa come trenta minuti). Ma fare questo piccolo sacrificio, mi permette di fare tutto ciò che fanno gli altri, e vivere una vita normale.

Quindi penso che questa malattia non sia davvero un “problema” da farmi desistere dal fare le mie esperienze, poiché pur avendo quel “problema” nella mia città, o in qualsiasi altro paese del mondo, io continuerò ad affrontarlo sempre nello stesso modo”.

Questo è l’estratto di un testo più ampio scritto da un adolescente emofilico a me molto vicino. A fronte di quanto si legge, ci si può rendere conto di quanto valga la pena impegnarsi per i tanti adolescenti come lui che, desiderando così intensamente di sentirsi uguali ai coetanei, trovano dentro di sé un coraggio che neppure la persona più vicina e cara riuscirà mai a dargli. Per questo ragazzo, come per tanti altri nella stessa condizione, come si può non adoperarsi affinché non venga preclusa loro nessuna esperienza di vita? Basta questo virgolettato, scritto da un quattordicenne a cui fu chiesto di scrivere qualcosa su sé stesso e sulla sua voglia di trascorrere un periodo di studio all’estero, incluse le difficoltà che avrebbe potuto incontrare (come dover viaggiare con una scorta di farmaco, auto-infondersi, aver cura da solo di sé stesso, e quant’altro connesso all’emofilia), per comprendere quanto sia importante stare “a fianco del coraggio” e fare di tutto per rendere realizzabili i legittimi aneliti di questi piccoli Superman nella maniera più serena e sostenibile possibile.

"L'ostacolo più grande nella mia vita è il mio limite di salute: l'emofilia".



"Si tratta di una malattia genetica ereditaria che altera la capacità del corpo di controllare la coagulazione del sangue".

"Questo può sembrare un grosso limite, ma io ho superato questo problema pensando che questo non sia davvero un problema".



"Ma fare questo piccolo sacrificio, mi permette di fare tutto ciò che fanno gli altri, e vivere una vita normale".

e vivere una vita normale. Quindi penso che questa malattia non sia davvero un "problema" da farmi desistere dal fare le mie esperienze, poichè pur avendo quel "problema" nella mia città, o in qualsiasi altro paese del mondo, io continuerò ad affrontarlo sempre nello stesso modo

PER QUESTO RAGAZZO, COME PER TANTI ALTRI NELLA STESSA CONDIZIONE, COME SI PUÒ NON ADOPTARSI AFFINCHÉ NON VENGA PRECLUSA LORO NESSUNA ESPERIENZA DI VITA?



BASTA QUESTO VIRGOLETTATO, DA UN QUATTORDICENNE A CUI FU CHIESTO DI SCRIVERE QUALCOSA SU SÉ STESSO E SULLA SUA VOGLIA DI TRASCORRERE UN PERIODO DI STUDIO ALL'ESTERO, INCLUSE LE DIFFICOLTÀ CHE AVREBBE POTUTO INCONTRARE...



...PER COMPRENDERE QUANTO SIA IMPORTANTE STARE "A FIANCO DEL CORAGGIO" E FARE DI TUTTO PER RENDERE REALIZZABILI I LEGITTIMI ANELITI DI QUESTI PICCOLI SUPERMAN NELLA MANIERA PIÙ SERENA E SOSTENIBILE POSSIBILE.

"Esistono farmaci che fanno sì che il problema possa "scompare", quindi è più un grande fastidio perché devo portare con me i miei farmaci ogni volta che mi allontano da casa (solo se vado in un'altra città per un viaggio o qualcosa di simile)".



## Storia 20 Un segno sulla X.

Franco Quinterno

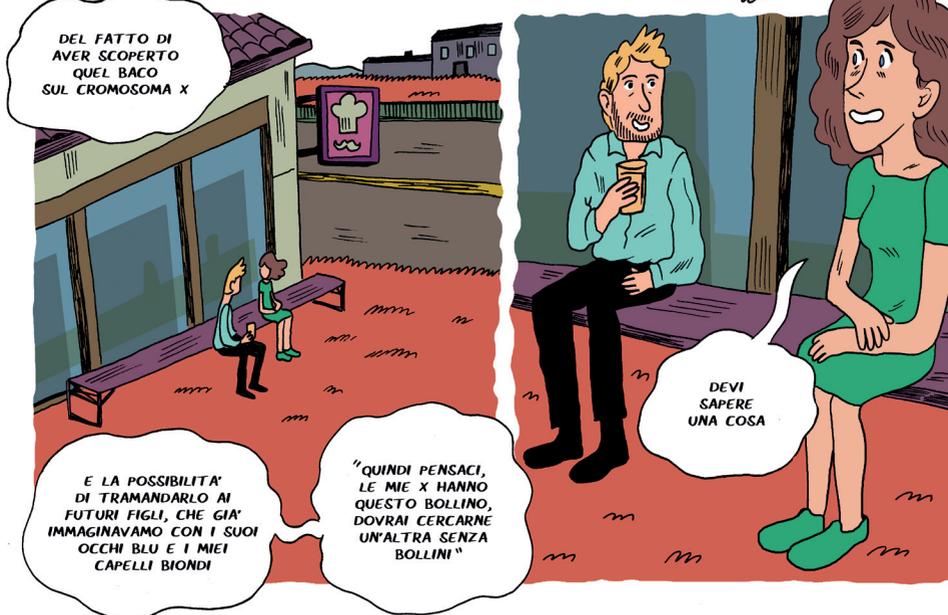
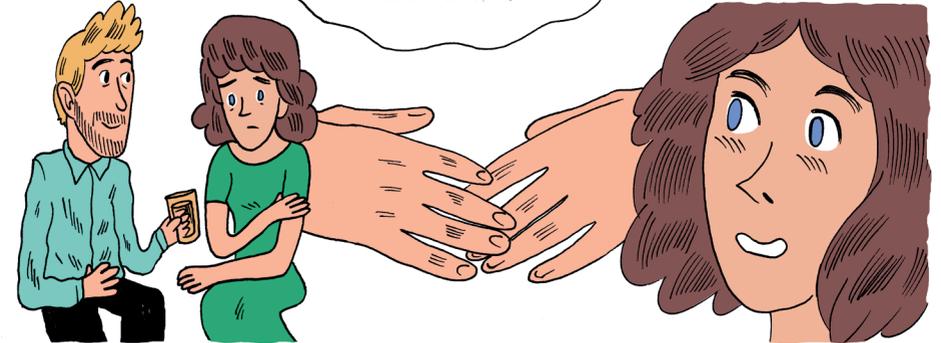
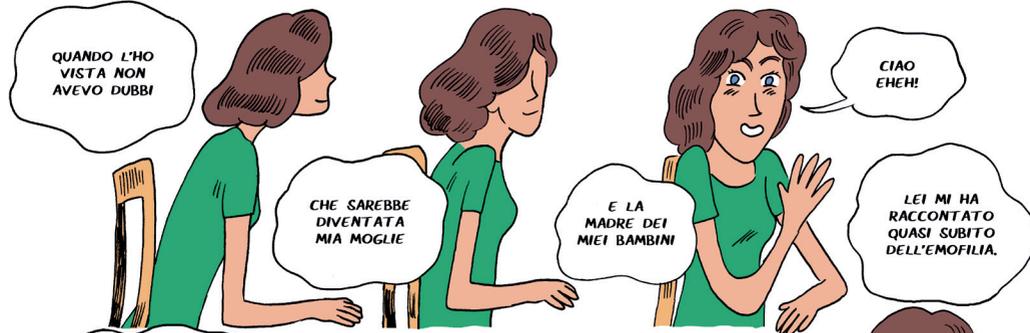
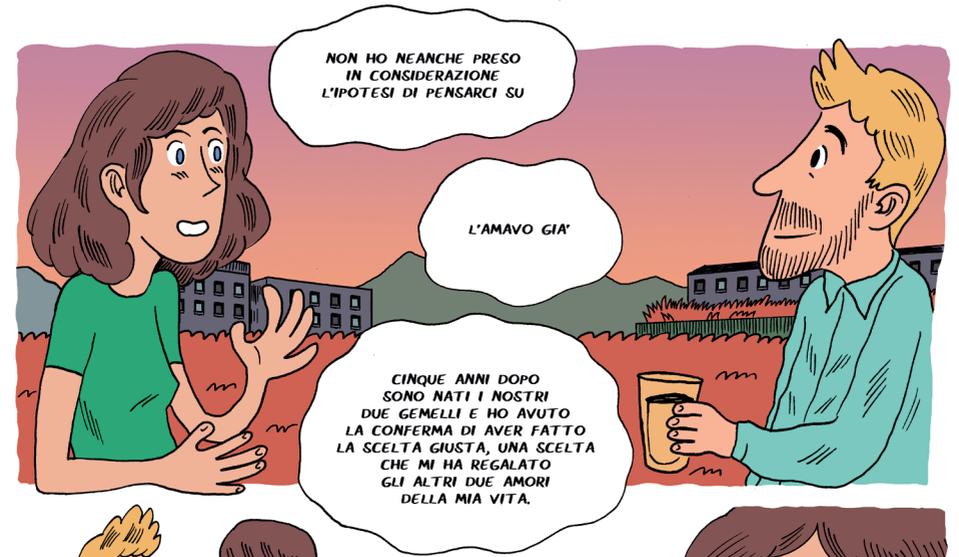


Illustrata da Guido Brualdi

L'amore della mia vita è arrivato durante un pranzo tra ex-colleghi. Quando incroci l'amore della tua vita vieni travolto, sconvolto e sei destinato per sempre alla felicità. Quando l'ho vista non avevo dubbi che sarebbe diventata mia moglie e la mamma dei miei bambini.

Lei mi ha raccontato quasi subito dell'emofilia, di suo fratello emofilico e del fatto di aver scoperto di avere questo baco sul cromosoma X e la possibilità di tramandarlo ai futuri figli che già immaginavamo con i suoi occhi blu e i miei capelli biondi. “Quindi pensaci, le mie X hanno questo bollino. Dovrai cercarne un'altra senza bollini”. Non ho neanche preso in considerazione l'ipotesi di pensarci su, l'amavo già. Cinque anni dopo sono nati i nostri gemelli e ho avuto la conferma di aver fatto la scelta giusta. Una scelta coraggiosa, una scelta che mi ha regalato gli altri due amori della mia vita. Non abbiamo voluto fare indagini prenatali, la notizia dell'emofilia è arrivata qualche giorno dopo la nascita. Lei, l'amore della mia vita, ha pianto. Un po' avevamo sperato di scansare la faccenda. Io ho guardato quei due bambolotti atterrati sul nostro divano senza libretto di istruzioni e ho pensato “l'emofilia la affronteremo insieme a tutto il resto”. Non ho pianto, insieme siamo la nostra forza. I bambini sono cresciuti sereni e questa è la conquista più grande. Hanno partecipato a tutte le gite, alle feste, ai campi estivi. Hanno sbucciato ginocchia e gomiti, hanno perso dentini e si sono azzuffati per un ciuccio. Hanno imparato ad andare in bici senza le rotelle. Hanno rinunciato alla break-dance, che tanto li affascinava, non senza polemiche e un po' di ripicche. Hanno urlato e scalcciato alle prime infusioni facendoci contorcere le budella per il dispiacere.

Ora, con orgoglio, preparano da soli il farmaco ogni 10 giorni, mentre mia moglie prepara la merenda. Abbiamo collezionato bernoccoli grandi e viola come melanzane. Siamo diventati amici di ghiaccio e aghi. Li osservo mentre spiegano ai loro amici l'emofilia con naturalezza e serenità e rimango senza parole. Mi rendo conto che questo è proprio quello che abbiamo desiderato per loro: una vita normale e l'accettazione della loro condizione. Sono due bambini come altri, solo con un bollino sulla X. Ci vuole coraggio e spesso sono loro che lo trasmettono a noi. Sono i miei figli.



## Storia 21

### L'adrenalina più forte.

Ivan Corvi



Illustrata da Silvia Rocchi

Gli sport estremi sono la mia passione. Ho fatto coppa del mondo di Snowboard, pratico sci, arrampicata, parapendio, speedfly, kitesurf e sono stato paracadutista. Ho sempre desiderato avere un figlio a cui potere insegnare questi sport e due anni fa sono diventato papà di un bimbo emofilico grave per la mancanza del fattore IX. È nato con forcipe e manovra meccanica, probabilmente il personale non era informato sulla malattia, molto spesso è facile pensare che le emorragie siano prodotte da tagli e non da traumi. La conseguenza era stata un ematoma alla testa, che avrebbe potuto causare danni irrimediabili per la sua vita, ma fortunatamente non successe nulla.

Abitiamo a due ore e mezza da un ospedale che tratta l'emofilia e sapere di non poterci appoggiare ad altre strutture è esasperante e mortificante. Dopo giorni di ricovero e due mesi di visite di controllo potevo finalmente gioire per la nascita di mio figlio.

Cresce, inizia a gattonare e prende le prime botte; io vado in panico tutte le volte, sono ossessionato e vedo sempre il blu dell'emorragia. Poi inizia a camminare, correre, saltare e mi sento obbligato a proteggerlo. Invece di insegnargli a convivere con la sua malattia, gli trasmetto le mie paure dicendo troppi "no che ti fai male", "stai attento", "questo è pericoloso", "no che cadi", "corri ma piano", no no e ancora no. Sto sbagliando, non lo faccio sentire libero nella sua vita, libero di muoversi e giocare come tutti gli altri bimbi. Poi ci sono le giornate al parco giochi, e gli altri genitori vedendomi così apprensivo nei suoi confronti mi consigliano di stare più tranquillo; non appena espongo la sua malattia però, iniziano a dare direttive ai loro figli: non toccarlo, non spingerlo, lascialo stare, stai attento, finché sono gli stessi bimbi ad allontanarsi da lui. La socialità è importante nella sua vita, ma purtroppo lo sto solo danneggiando. Proprio io che, praticando sport estremi, credevo di non avere alcuna paura e ora l'adrenalina più forte, ma in senso negativo, è provocata dall'affrontare quotidianamente l'emofilia. Lo sto limitando, deve vivere la sua vita come tutti i bambini della sua età che giocano correndo spensierati.

Troverò il modo per insegnargli i miei sport, così potrà provare l'emozione di sentirsi libero, libero da questa malattia, e poter vivere una vita normale come me.



GLI SPORT ESTREMI SONO LA MIA PASSIONE.



HO SEMPRE DESIDERATO AVERE UN FIGLIO A CUI INSEGNARGLIELI



DUE ANNI FA, SONO DIVENTATO PAPA' DI UN BAMBINO EMOFILICO.



LUI CRESCE, INIZIA A GATTONARE E PRENDE LE PRIME BOTTE; IO VADO IN PANICO TUTTE LE VOLTE, SONO OSSESSIONATO.



INVECE DI INSEGNARGLI A CONVIVERE CON LA SUA MALATTIA, GLI TRASMETTO LE MIE PAURE DICENDOGLI TROPPI "NO!"

STO SBAGLIANDO, NON LO FACCIO SENTIRE LIBERO NELLA SUA VITA.



TROVERO' IL MODO PER INSEGNARGLI I MIEI SPORT COSI' POTRA' PROVARE L'EMOZIONE DI SENTIRSI LIBERO.





### **ALESSANDRO BARONCIANI (storie finaliste n. 1, 2, 3)**

È un fumettista, illustratore e musicista italiano. Oltre a collaborare con diverse case editrici, riviste musicali e agenzie di comunicazione, si dedica a una produzione sperimentale che comprende fumetti postali, concerti disegnati, reportage illustrati e libri con inserimenti cartotecnici come *Le ragazze nello studio di Munari*, *Negativa* e un libro speciale nato attraverso un crowdfunding; un libro in scatola *Come Svanire Completamente*

### **ALBERTO MADRIGAL (storie n. 4, 13, 19)**

Nato in Spagna e residente a Berlino dal 2007, Alberto Madrigal fa il suo esordio nel mondo del fumetto nel 2013 pubblicando *Un lavoro vero* (BAO Publishing), la sua prima opera lunga di cui è autore completo. Nel 2015, per la stessa casa editrice, pubblica *Va tutto bene*, in cui ritrova i temi dello smarrimento e i sogni di una generazione che lotta per affermare la propria identità. Nello stesso anno realizza le illustrazioni de *L'albero delle storie*, romanzo per ragazzi scritto da Gabriele Clima e pubblicato nella collana "Il battello a vapore" (Edizioni Piemme). Nel 2017 realizza i disegni di *Berlino 2.0*, graphic novel scritto da Mathilde Ramadier (Futuropolis) e pubblicato in Italia da BAO Publishing. Nel 2019, sempre per BAO, realizza *Pigiama Computer Biscotti*.

### **ELISA MACELLARI (storie n. 9, 15, 17)**

Elisa Macellari è un'illustratrice italo-thailandese nata e cresciuta a Perugia e basata a Milano. Dopo una laurea in computer grafica all'Accademia di Belle Arti di Perugia inizia a lavorare come illustratrice freelance per case editrici e riviste nazionali ed estere. Tra i suoi clienti *The New York Times*, *Women's Health UK*, *Cartoon Network*, *Donna Moderna*, *Mondadori*, *Feltrinelli*, *Einaudi*, *Giunti*, *Piemme*, *Zanichelli*, *Rubbettino*, *Il Battello a Vapore*, *J-pop*, *Linus* e tanti altri. Nel 2017 vince la *Gold Medal di Autori di Immagini* nella categoria editoria e nel 2019 la *Silver Medal* nella categoria fumetto. Il suo lavoro è stato esposto in Italia e all'estero.

### **GUIDO BRUALDI (storie n. 5, 12, 20)**

Guido Brualdi nasce a settembre del 1997. Dopo aver studiato cinema d'animazione e fumetto si diploma alla Scuola d'arte di Urbino. Illustratore e fumettista, ha disegnato grafiche per festival musicali e di fumetto. Quando suona si fa chiamare *Lucy Anne*, progetto solista chitarra e voce, col quale ha presentato in giro per l'Italia i suoi due fumetti *Luciana* e *Prima di Luciana*, pubblicati con *Incubo alla Balena*.

### **SILVIA ROCCHI (storie n. 6, 14, 21)**

Silvia Rocchi vive a Bologna dove lavora come fumettista e illustratrice. Dal 2012 ha pubblicato fumetti con le maggiori case editrici italiane (*BeccoGiallo*, *Rizzoli Lizard*, *Eris Edizioni*, *Feltrinelli Comics*). Con *Bruca*, il suo graphic novel pubblicato da *Rizzoli Lizard* nel 2017, vince il *Premio Boscarato 2018* come miglior autrice unica. Ha collaborato come illustratrice - tra gli altri - con *Goethe Institut*, *Libera*, *Vice*, *Linus*, *Viaggi* e *Miraggi*.

### **ELIANA ALBERTINI (storie n. 7, 10, 16)**

Eliana Albertini, nata e cresciuta nella provincia di Rovigo, nel 2012 si trasferisce a Bologna per frequentare l'accademia di belle arti. Proprio a Bologna nel 2015 viene selezionata alla mostra degli illustratori della *Children's Book Fair* e comincia a collaborare con diverse case editrici, riviste e fanzine. Nel 2017 esce il suo primo libro a fumetti edito da *Beccogiallo*, *Luigi Meneghello* apprendista italiano, e nel 2019 vince il premio *nuove strade* al *Comicon* di Napoli.

### **ELISA MENINI (storie n. 8, 11, 18)**

Nata a Rimini nel 1990, prende confidenza con le matite sin da giovanissima. Dopo il diploma presso l'Istituto Statale d'Arte di Urbino in *Cinema d'Animazione* nel 2009, incontra il linguaggio del fumetto, di cui è sempre stata assidua lettrice ma mai autrice. Dal 2011 è parte integrante di 'Incubo alla Balena', gruppo di autoproduzioni a fumetti con cui ha iniziato a farsi conoscere. Il suo primo libro come esordiente si intitola *Nippon Folklore*, edito dalla casa editrice *Oblomov*.

Con il contributo educazionale  
e non condizionato di



in collaborazione con  
Polo Museale del Lazio



con il patrocinio di



sono partner dell'iniziativa



